



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Ungdommers erfaringer med å leve med diabetes/  
Adolescents` experience of living with diabetes**

**Sigrid Rossbach Hesthamar og May Rita Lyche Johansen**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 59**

**Molde, 07.05.2012**



**Høgskolen i Molde**  
Vitenskapelig høyskole i logistikk

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Trine Tafjord og Elfrid Måløy

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

☒ ja ☐ nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

☐ ja ☒ nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

☐ ja ☐ nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

☐ ja ☒ nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 05.05.2012

**Antall ord: 11202**

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Det å være ung med diabetes kan være utfordrende. Sykdommen kan oppleves som en ekstra utfordring i ungdomstiden, som for de fleste er utfordring nok i seg selv. Sykdommen griper inn i dagliglivet og setter nye betingelser for livsutfoldelsen på flere områder.

**Hensikt:** Hensikten med vår litteraturstudie var å få økt kunnskap om hvilke erfaringer ungdommer har med å leve med diabetes type 1. For å kunne gi god sykepleie mener vi det er nødvendig med god kunnskap om erfaringene til den som lever med sykdommen.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie. 10 kvalitative artikler ble inkludert. Artikkelen ble analysert og funn identifisert og kategorisert.

**Resultat:** Vi fant ut at ungdommene vektla det å være som andre på sin alder, og sammenliknet seg med jevnaldrende på forskjellige måter. I prosessen fra barn til voksen opplevde ungdommene konflikter med foreldre, som vanskeliggjør løsrivelsesprosessen. Våre funn viser at ungdom med diabetes har kunnskap om sin sykdom og diagnosen har gjort det nødvendig for dem å lære mer om egen kropp, kosthold og trening.

**Konklusjon:** Det å være ung med diabetes kan by på mange utfordringer, men det var forskjellig hvordan ungdommen taklet sin sykdom. Mange strebet etter å tilpasse seg et liv med diabetes, mens andre gav uttrykk for at det å ha diabetes hadde blitt en naturlig del av livet.

**Nøkkelord:** Ungdom, diabetes, erfaringer, mestring og kunnskap

## **Abstract**

**Background:** Being young with diabetes can be challenging. The disease can be an additional challenge in adolescence, which for most people is challenging enough itself. The disease interferes with daily life and set new conditions for the unfolding of life in several areas.

**Aim:** The purpose of our literature study was to gain more knowledge around the experiences young people are having, living with diabetes type 1. In order to provide good nursing, we believe it is necessary to have good knowledge about the experiences of the people who are living with the disease.

**Method:** Systematic literature review study. 10 qualitative articles were included. The articles were analyzed and findings identified and categorized.

**Results:** We found that the young people wanted to be like other kids, and compared with peers in different ways. In the process, from childhood to adulthood the youth experienced conflicts with parents, which complicates the process towards autonomy. Our findings show that young people with diabetes know much about their disease and the diagnosis has made it necessary for them to learn more about their own body, diet and exercise.

**Conclusion:** Being young can present many challenges, but it was different how young people coped with their illness. Many sought to adapt to a life with diabetes, while others expressed that having diabetes had become a natural part of their life.

Keywords: Teenage, diabetes, experience, coping and knowledge

# Innhold

<b>1.0 Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	2
1.2 Hensikt og problemstilling .....	3
<b>2.0 Teoribakgrunn .....</b>	<b>4</b>
2.1 Diabetes type 1 .....	4
2.2 Å leve med kronisk sykdom .....	4
2.2.1 Livskvalitet ved kronisk sykdom .....	5
2.2.2 Mestring ved diabetes .....	6
2.3 Ungdom og diabetes .....	7
<b>3.0 Metode .....</b>	<b>9</b>
3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	9
3.2 Datainnsamling .....	9
3.2.1 Identifisere tilgjengelige ressurser .....	9
3.2.2 Identifisere relevante kilder .....	9
3.2.3 Søkestrategi og søkeord .....	10
3.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....	11
3.4 Analyse .....	12
<b>5.0 Resultat .....</b>	<b>14</b>
5.1 Overgang fra barn til voksen .....	14
5.1.1 Konflikt med foreldre og ønsket om å bli selvstendig .....	14
5.1.2 Ønsker veiledning og støtte .....	16
5.1.3 Overgang fra barneavdeling til avdeling for voksne .....	17
5.2 Vennskap og ønsket om å være som andre .....	17
5.2.1 Betydningen av venner .....	17
5.2.2 Ønsket om å være som andre .....	18
5.3 Å mestre hverdagen .....	20
5.3.1 Kunnskap og støtte .....	20
5.3.2 Utvikle selvkontroll .....	21
<b>6.0 Diskusjon .....</b>	<b>23</b>
6.1 Metodediskusjon .....	23
6.2 Resultatdiskusjon .....	25
6.3 Arenaer hvor helsepersonell møter ungdom med diabetes .....	31
6.4 Implikasjoner for videre forskning .....	32
<b>7.0 Konklusjon .....</b>	<b>34</b>
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>35</b>

**Vedlegg 1: PIO – skjema**

**Vedlegg 2: Søkehistorikk**

**Vedlegg 3: Oversikt over artikler**

**Vedlegg 4: Tankekart**

## 1.0 Innledning

Halvparten av alle med type 1 diabetes får diagnosen før de fyller 18 år (Barneregisteret 2011). Å være ung med diabetes kan være utfordrende. Ungdomsårene representerer overgangen fra barn til voksen. Gjennom disse årene skjer det store og raske endringer både fysisk, mentalt/kognitivt og sosialt. De raske og store endringene kan medføre ekstra store utfordringer for ungdom som har diabetes. Sykdommen kan oppleves som en ekstra utfordring gjennom disse årene, år som for de fleste er utfordring nok i seg selv (Haugstvedt 2011).

Diabetes er en kronisk sykdom som ikke kan helbredes eller forsvinne. Den som får diabetes blir tvunget til å forholde seg til kropp og helse på en ny og ukjent måte. Man kan ved hjelp av medisinsk behandling fjerne plagsomme symptomer, som for eksempel høyt blodsukker. Men den psykologiske belastningen ved at livssituasjonen er blitt forandret, permanent og uten at den det har rammet kan gjøre noe med det, forsvinner muligens ikke (Haug 2004). For ungdommene kan det å forholde seg til fremtidig risiko for senkomplikasjoner være vanskelig, og gir ikke nødvendigvis tilstrekkelig motivasjon for god nok oppfølging av de behandlingsmessige kravene (Haugstvedt 2011).

Å skulle ta ansvar for egen sykdom kan i ungdomsårene lett komme i konflikt med ønske om å ikke skille seg ut. Noen er redde for at omgivelsene skal få vite om sykdommen, til tross for at de vet hvor viktig det er at venner vet hva de skal gjøre for eksempel i forbindelse med hypoglykemi. Ungdommenes spontane livsførsel kan være vanskelig å forene med de behandlingsmessige kravene knyttet til diabetes (Haugstvedt 2011).

Forekomsten av type 1 diabetes har økt de siste årene, og er en av de hyppigste kroniske sykdommer hos barn og unge i Norge. Folkehelseinstituttet opplyser at det oppdages 300 nye tilfeller årlig hos barn og unge opp til 18 år (Folkehelseinstituttet 2011). I Norge har sannsynligvis 90 000 – 120 000 mennesker diagnosen diabetes (Ribu 2007).

Alt vi opplever, og alle situasjoner vi kommer opp i, blir knyttet til erfaringene vi har gjort tidligere i livet. Rundt disse erfaringene har vi tanker, forestillingsbilder og følelser. Sånn er det også når det gjelder forhold som har med helse og sykdom å gjøre. Ingen mennesker har i midlertidig de samme erfaringene (Haug 2004). I følge Eriksons utviklingsteori er

identitet det viktigste elementet som utvikles i ungdomsårene. Ungdommenes erfaring med egen selvstendighet er en viktig faktor for identitetsutviklingen (Bunkholdt 2002). Å ha diabetes kan påvirke den naturlige selvstendigjøringen, og dermed hindre eller forsinke en positiv identitetsutvikling i ungdomsårene (Haugstvedt 2011).

Som følge av den betydelige økningen av diabetes type 1 blant barn og unge i Norge, har Helse- og omsorgsdepartementet i 2009 utarbeidet nye ”Nasjonale faglige retningslinjer for diabetes – forebygging, diagnostikk og behandling”. Retningslinjene inneholder et eget kapittel for barn og unge med diabetes. Noen av regjeringens satsningsområder er forskning på årsakene til økningen av diabetes type 1, hva som er den mest effektive behandlingen og behandlingsutstyr samt fokus på opplæring, for å nevne noe (Helse- og omsorgsdepartementet 2009).

### ***1.1 Bakgrunn for valg av tema***

Vi har gjennom praksis erfart at personer som lever med diabetes kan ha store utfordringer. Sykdommen griper inn i dagliglivet og setter helt nye betingelser for livsutfoldelsen på en rekke områder (Gjengedal og Hanestad 2007).

Tenårene er en periode i livet da en kan få inntrykk av at mange har problemer i forhold til sin diabetes. Det kan være dårlig metabolsk kontroll, manglende motivasjon for å følge opp behandlingen, problemer med å finne strategier for å mestre diabetesrelaterte utfordringer. En kan spørre seg om dette inntrykket bare gjelder et fåtall av de unge, eller om ungdomstiden er en særlig kritisk periode for ungdom med diabetes (Graue 2001).

Ungdomstiden kan føre med seg store fysiske og psykiske forandringer, og karakteriseres av ungdommens innsats for å skape sin egen identitet og oppnå selvstendighet (Kakleas et.al 2009). Puberteten kan by på problemer, og være en potensiell stressfaktor med midlertidige negative psykologiske konsekvenser som kan påvirkes av endringer i den sosiale konteksten (Steinberg 2011). Noen av problemene er psykiske og andre er fysiske. I mange tilfeller kan fysiske problemer ha psykiske effekter og motsatt (Norsk Helseinformatikk 2007). Ungdommer med type 1 diabetes kan ha en tilleggsbelastning når det kommer til det å håndtere og leve med sykdommen (Kakleas et.al 2009).



Vi har valgt å bruke en åpen og eksplorerende problemstilling. Et eksplorerende design gir kvalitative data om et fenomen (Kunnskapssenteret 2004). Ved å bruke et slikt design håpet vi å innhente mest mulig funn rundt ungdommenes erfaringer.

## ***1.2 Hensikt og problemstilling***

Ut i fra bakgrunnen for valg av vårt tema, ser man at det kan være utfordrende å være ung og ha diabetes. Hensikten med vår litteraturstudie var å få økt kunnskap om hvilke erfaringer ungdommer har med å leve med diabetes type 1.

For å kunne gi god sykepleie til ungdommer med diabetes type 1, mener vi det er viktig å ha god kunnskap om deres erfaringer med det å leve med sykdommen. Det er de som lever med sykdommen i hverdagen, som best vet hvor skoen trykker (Haugstvedt 2011). Vi tror vår studie kan være nyttig for helsepersonell som kommer i kontakt med ungdom som har diabetes type 1.

Ut i fra dette utformet vi en problemstilling:

*Hva er ungdommens erfaringer med å leve med diabetes type 1?*

## **2.0 Teoribakgrunn**

### ***2.1 Diabetes type 1***

Type 1 diabetes skyldes mangel på insulin, som er nødvendig for å regulere blodsukkeret. Hos personer med type 1 diabetes har kroppens eget immunforsvar, gjennom en såkalt autoimmun reaksjon, ødelagt de cellene som danner insulin. Type 1 diabetes oppstår ofte i barne- og ungdomsårene, men kan oppstå i alle aldersgrupper. Behandlingen for type 1 diabetes er tilførsel av insulin, som må gis gjennom sprøyter eller med insulinpumpe. Ved hjelp av blodsukkermålinger og injeksjoner av hurtig- og langtidsvirkende insulin, kan personer med type 1 diabetes spise vanlig mat. Insulin, måltider og fysisk aktivitet må balanseres mot hverandre (Folkehelseinstituttet 2011). Målet med behandlingen tar sikte på å unngå hyper- eller hypoglykemi, og å hindre utvikling og progresjon av diabetiske senkomplikasjoner (Sagen 2011).

Hypoglykemi, lavt blodsukker, er en fryktet tilstand hos personer med type 1 diabetes, og kan føre til engstelse hos pasienter og pårørende. Sagen (2011) forteller at alvorlig hypoglykemi opptrer hyppigere hos barn med diabetes type 1 enn hos voksne. Tidlige symptomer på lavt blodsukker kalles ofte "føling". Symptomer på hypoglykemi er uro, skjelving, svimmelhet, svette, rask puls, hjertebank, humørsvingninger, sult, hodepine og konsentrasjonsvansker. Man kan også bli forvirret og aggressiv (Sagen 2011). En annen fryktet komplikasjon er hyperglykemi, en tilstand med høyt blodsukker som følge av insulinmangel. Dersom høyt blodsukker vedvarer over timer eller dager kan det oppstå en akutt, livstruende tilstand med store forandringer i surhetsgraden i blodet. Typiske symptomer kan være: tretthet og slapphet, hyppig vannlating, tørste, magesmerter, psykisk nedstemthet, hyppige infeksjoner, dårlig sårtilheling, kløe og svie nedentil. God metabolsk kontroll reduserer risikoen for senkomplikasjoner (Sagen 2011).

### ***2.2 Å leve med kronisk sykdom***

Å leve med diabetes krever fokus på mer enn blodsukkerregulering. Diabetes kan plasseres innenfor en sosial eller en personlig definisjon av kronisk sykdom. Sosiale definisjoner handler om samhandling med andre mennesker, som familiemedlemmer, venner, arbeidskollegaer eller helsepersonell. Når det gjelder diabetes er det sosiale aspektet viktig. Å ha diabetes kan være med på å påvirke familierelasjoner og relasjoner til andre personer. Personlige definisjoner vektlegger den enkeltes opplevelse av å være syk, det vil si

hvordan det oppleves å leve med diabetes ut i fra den enkeltes ståsted (Rokne 2011). En definisjon av kronisk sykdom som kan være meningsfull i diabetessammenheng, er denne:

Kronisk sykdom er en irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt (Rokne 2011, 162).

### **2.2.1 Livskvalitet ved kronisk sykdom**

Livskvalitet er et viktig begrep i forbindelse med kronisk sykdom. Begrepet er komplekst og vanskelig å konkretisere. Livskvalitet setter fokus på den subjektive opplevelsen og på en flerdimensjonal tilnærming. Dette er viktig ved kronisk sykdom, som nettopp påvirker hele livssituasjonen (Rokne 2011). Rokne (2011) beskriver følgende kjennetegn på begrepet:

Livskvalitet er:

- Individets evaluering av sin livssituasjon
- Et flerdimensjonalt begrep, som omfatter fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle sider ved livet
- Verdibasert og dynamisk

Måling av livskvalitet i forskningssammenheng er mest pålitelig ved bruk av selvrapportering (Rokne 2011).

Ovenfor er det beskrevet hva som kjennetegner en kronisk sykdom. Spørsmålet blir da hvordan det oppleves å leve med diabetes. Hvordan oppleves det å skulle møte de utfordringer sykdommen krever? I en studie fra 1990, har Marit Graue sett på livskvalitet hos ungdom med diabetes. På tross av at tenårene kan være en periode i livet som er turbulent, både med og uten diabetes, viste det seg at 85% av 64 ungdommer mellom 13 – 18 år som deltok i studien, var godt tilfreds med livet i sin helhet. I en annen studie av 115 ungdommer med diabetes framkommer det at ungdom med diabetes rapporterer lavere generell helse enn ungdom uten diabetes (Graue et. al. 2003). I Kakleas et al. (2009) kommer det frem at det å være ung med diabetes kan påvirke livskvaliteten på en negativ måte. Oppsummert viser disse studiene at mange har det bra til tross for at de har diabetes, men det kommer også frem grupper som opplever sin situasjon verre enn andre.

### **2.2.2 Mestring ved diabetes**

Mestring handler om å ha tilgang til ressurser – til kunnskaper, ferdigheter, sosiale ressurser, hjelpere eller utstyr, og evnen til å utnytte disse (Heggen 2007). Mestring er et allmennmenneskelig fenomen. Når en person får diabetes eller strever med diabetesrelaterte utfordringer, settes evnen til å mestre på prøve fordi situasjonen kan oppleves belastende på den enkelte. Belastningen kan igjen oppleves som stress når personen vurderer det slik at krav knyttet til diabetes overskrider hans ressurser og truer hans velvære. Den enkelte må lære seg å mestre de utfordringene sykdommen kan by på, for å oppnå best mulig livskvalitet til tross for sykdommen (Hansen 2001).

En og samme person kan variere i evnen til å håndtere belastninger i ulike sammenhenger og ulike faser av sykdommen. Mestring er det den enkelte faktisk gjør dersom en hendelse oppleves som stressende. Mestring kan betegnes som kontinuerlige tanke- og atferdsmessige anstrengelser for å håndtere utfordringer og trusler mot velvære og tapsopplevelser (Karlsen 2011).

Når det gjelder regulering av diabetes, er det viktig å mestre både konkrete, tekniske og medisinske sider ved sykdommen. Et permanent og alvorlig helseproblem har også en følelsesmessig og eksistensiell side som kontinuerlig må bearbeides. I samspillet med andre mennesker stilles det store krav til en person med kronisk sykdom hvis han/hun skal unngå stigmatisering, fordømming og avvisning (Norges Diabetesforbund 2000).

I moderne mestringsforskning har man dreiet oppmerksomheten bort fra de handlingene og strategiene som er problem- og sykdomsskapende (patogenese), og i større grad fokusert på de strategiene som fremmer livskvalitet, trivsel og helse (salutogenese) (Norges Diabetesforbund 2000). I den patogenetiske tenkningen oppfattes stressfaktorer uten unntak som sykdomsfremkallende, som risikofaktorer man i beste fall kan begrense, ta forhåndsregler imot eller dempe effekten av. Den salutogenetiske tenkningen handler om å konsentrere seg om faktorer som ser ut til å kunne fremme sunnhet (Antonovsky 2000). I diabetessammenheng betyr dette at helsepersonell og den enkelte med diabetes samarbeider om å finne de redskapene som vedkommende trenger for å leve livet på egne premisser (Norges Diabetesforbund 2000).

## **2.3 Ungdom og diabetes**

Ungdomstiden er en overgangsperiode: psykologisk, biologisk og sosialt. I ungdomstiden blir individene biologisk klar til å få barn. De blir klokere, tenker mer avansert og blir bedre i stand til å ta sine egne beslutninger. De blir gjerne mer selvbevisste og selvstendige, og de er ofte bekymret for hva fremtiden bringer. Hovedelementet i den biologiske overgangen i ungdomstiden er det vi kaller puberteten. De biologiske forandringene i puberteten kan føre til forandringer i ungdommens selvbylde, som igjen kan påvirke deres atferd (Steinberg 2011). I pubertetsalderen har diabetesbehandlingen helt spesielle utfordringer. For ungdommer med diabetes fører de store hormonelle endringene og den kraftige veksten til økt insulinbehov. Det er uheldig hvis dette faller sammen med mangelfull insulinbehandling, da dette kan føre til diabeteskomplikasjoner (Barneregisteret 2011).

Ungdomstiden preges av løsrivning fra foreldrene. Venner får stadig større betydning. Diabetes hos barn medfører et spesielt sterkt avhengighetsforhold til foreldrene, ved at det er foreldrene som i barneårene utfører den daglige behandlingen. Dette avhengighetsforholdet er en ekstra utfordring i ungdommenes løsrivningsprosess (Haugstvedt 2011). I løsrivningsprosessen kan hjelp og påminnelse fra foreldre, helsepersonell og andre hjelpepersoner lett oppleves som mas og kjeft. Mange foreldre trekker seg ut av den daglige diabetesomsorgen, og overlater deler eller hele ansvaret til ungdommen (Barneregisteret 2011). For ungdommene kan det være vanskelig å overholde diabetesregime i en periode av livet der en ikke lengre har foreldrene rundt seg hele tiden, og der en ofte lever et mer uregelmessig liv enn i de tidligere barneårene. (Haugstvedt 2011).

Ungdommer er ikke opptatt av å skille seg ut, og det kan være vanskelig å fortelle eller vise at en har diabetes (Haugstvedt 2011). Dette behovet for å være som andre kan medføre vanskeligheter både med å måle blodsukker og sette insulin (Barneregisteret 2011).

Fremveksten av mer avanserte tankemønstre er en av de mest slående endringene som skjer i løpet av ungdomstiden. Dette påvirker måten ungdommene tenker om seg selv, sine relasjoner og omgivelsene (Steinberg 2011). Vesentlige problemstillinger som oppstår i ungdomsårene kan være ”hvem er jeg?”, ”hva skal det bli av meg?” og ”er jeg normal?”. I

løpet av ungdomstiden blir ofte identiteten fastere og mer stabil (Haugstvedt 2011). Erikson anser, i sin utviklingsteori, identitet for å være det mest sentrale tema i pubertetsfasen. Erfaringer med egen selvstendighet og følelsen av å være et nyttig medlem av samfunnet er det som gir klareste innspill til identitetsdannelse i denne fasen. Den positive grunnholdningen i pubertetsfasen er klarhet over hvem og hva en er. Den negative grunnholdningen preges av forvirring på nettopp dette området (Bunkholdt 2002).

Ungdom kan tenke mye på framtiden, og de er ofte opptatt av utdanning, jobb og muligheter framover. I dette perspektivet kan det å leve med diabetes oppleves som en stor belastning dersom de ikke får hjelp til å bearbeide og snakke om det (Haugstvedt 2011).

Det er ofte forskjellig hvordan samfunn skiller mellom individer man ser på som barn og de som er klar til å bli sett på som voksne. Når ungdommen får en ny rolle i samfunnet, kan det forandre deres forhold til hjemmet, skolen og til jevnaldrende. Forandringer i sosial status tillater ungdommene å innta nye roller og aktiviteter. Ungdommene, som er på randen til å bli voksne, har gjerne mange viktige avgjørelser å ta, og mange nye valg å velge mellom (Steinberg 2011). Ungdom kan i store trekk følge en "voksen" verbal dialog. De kan tenke hypotetisk og abstrakt, og forestille seg hvordan noe kan være uten selv å ha opplevd det. Selv om ungdommene ser voksne ut og har egne, ofte sterke meninger, kan man imidlertid lett stille for høye forventninger til at de skal ordne opp selv. De er fremdeles også barn, og det er fortsatt viktig med aksept, støtte og hjelp (Eide og Eide 2007).

### **3.0 Metode**

En systematisk litteraturstudie utgår fra en tydelig formulert problemstilling som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström 2008).

#### **3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

I vår studie er aldersgruppen avgrenset fra 13 opptil 18 år. Studien omhandler diabetes type 1, da dette er en av de vanligste kroniske sykdommer hos ungdom (Løding og Wold 2006). Søket ble avgrenset til å gjelde artikler på norsk, engelsk, dansk og svensk, da dette er språk vi behersker. Artiklene er i hovedsak ikke eldre enn fem år, da dette var et krav i retningslinjene for skriving av bacheloroppgave. Søkene ble startet i 2011 og det er derfor inkludert artikler fra 2006. I studien valgte vi å bruke pasientperspektiv, da det var pasientenes erfaringer vi var ute etter. Det er kun inkludert kvalitative artikler.

#### **3.2 Datainnsamling**

##### **3.2.1 Identifisere tilgjengelige ressurser**

Gjennom undervisning på skolen ble det innhentet kunnskaper i bruk av forskningsmetode og litteratursøking. Det ble avtalt møte med bibliotekar for å få hjelp og veiledning i litteratursøkeprosessen.

##### **3.2.2 Identifisere relevante kilder**

Det ble benytte følgende databaser: Ovid Medline, Ovid British Nursing Index, Ovid Nursing Database, ScienceDirect, ProQuest, SveMed+ og Norart. Gjennom søk i Ovid og ProQuest var det mulighet til å koble sammen flere databaser i samme søk.

Vi ønsket å oppsøke et forskermiljø for å komme i kontakt med personer som har fordypet seg i tema ”ungdom og diabetes”. Under utforming av teorikapittelet fant vi en forfatter som hadde skrevet et kapittel i en fagbok om diabetes. Vi antok dette var en ressursperson innen feltet, og tok kontakt med Anne Karin Måløy 04.01.12, for å finne ut om hun kjente til forskere som hadde fordypet seg i temaet ”Ungdom og diabetes”. Gjennom kontakten med denne forfatteren fant vi nyttig stoff til vår teoribakgrunn.

### 3.2.3 Søkestrategi og søkeord

Etter at problemområdet var avgrenset ble det formulert søkeord som utgjorde grunnlaget for litteratursøkingen. Studien omhandler ”ungdom og diabetes”. Under søkene ble det brukt forskjellige engelske synonymer for ordet ”ungdom”: adolescen\*, youth, teenage\*, child\* og young adult. For å søke på ”diabetes” brukte vi formuleringene: diabetes, diabetes type 1 og diabetes mellitus. Vi ønsket å finne ut mer om ungdommenes erfaringer. For å få treff som omhandler dette ble det brukt ordene: experience\*, cop\*, knowledge og self-management.

For å systematisere søkene, ble søkeordene skrevet i PIO-skjema (Vedlegg 1). PIO står for Problem (hva/hvem ønsker vi å vite mer om), Intervention (tiltak) og Outcome (utfall/resultat) (Nordtvedt 2007).

Det ble gjennomført prøvesøk før det ble utarbeidet en strukturert søkestrategi, dette for å undersøke om det var tilgjengelig litteratur til vårt tema. Etter prøvesøkene ble det utførte hovedsøk, som resulterte i artikler fra fem søk (Vedlegg 2). Vi utførte alle søkene sammen. Det ble lest mange abstrakter, og vi gikk videre med de artiklene som var relevante til valgt tema. Søkene ble dokumentert, slik at det skal være mulig for andre å søke opp våre artikler (Vedlegg 2).

Det ble brukt avansert fritekstsøk og det ble lagt til inklusjons – og eksklusjonskriterier i søket (jf. pkt. 3.1). Trunkering ble brukt for å sikre at vi fikk med alle treff som inneholdt grunnstammen av ordet. Samtidig ble søkeordene satt sammen med ”AND”. For eksempel ”Diabetes AND teenage\*”.

Søket resulterte i 44 artikler. 34 av disse ble ekskludert. Noen artikler ble ekskludert da kvaliteten ikke var tilfredsstillende (jf. pkt. 3.3), og andre artikler ble ekskludert da innholdet ikke svarte til vår endelige problemstilling. Noen av artiklene vi bestilte var fagartikler og en var reviewartikkel. Dette resulterte i 10 artikler som ble brukt som datamateriale (Vedlegg 3).



### **3.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

Artiklene ble fordelt mellom oss og kvalitetssikret ved bruk av sjekklister fra Kunnskapssenteret. Sjekklistene inneholder ni spørsmål for å vurdere kvalitativ forskning. Følgende forhold vurderes: Kan vi stole på resultatene? Hva forteller resultatene? Kan resultatene være til hjelp i min praksis? (Kunnskapssenteret 2006). Deretter ble artiklene byttet mellom oss, og vurdert på nytt. Vi hadde samme vurderinger av kvalitet på artiklene.

Dersom alle kriterier var innfridd ble artikkelen vurdert som ”god”. Noen artikler innfridde alle kriterier, men var på noen punkter uklare. Disse ble vurderte til ”middels god” kvalitet. Dersom artiklene ikke innfridde alle kriterier ble de ekskludert fra studien, da det kun var ønskelig med artikler av god og middels god kvalitet. Kvaliteten på artiklene ble skrevet inn i oversiktstabellen (Vedlegg 3).

Gjennom Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), forsikret vi oss om at alle tidsskrift artiklene ble publisert i, var fagfellevurdert. Dette for en ytterligere kvalitetssikring. Alle artiklene i litteraturstudien er godkjent av etisk komité, og det er innhentet samtykke fra deltakerne og/eller deltakernes foresatte.

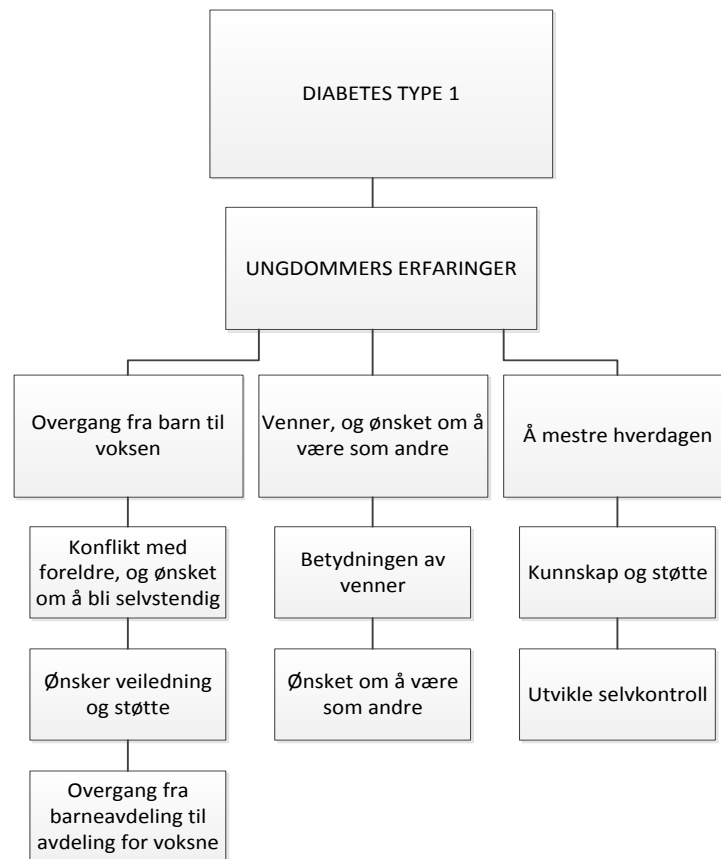
Kvalitative data omhandler menneskers livserfaringer og tanker, og har ofte en form der det språklige uttrykket gir materialet en sensitiv og personlig karakter. Dette stiller strenge krav til informert samtykke. Deltakeren skal kjenne prosjektet godt nok til å ta stilling til om han/hun ønsker å bidra med sin kunnskap eller ikke. Det er en forutsetning at deltakeren på forhånd får vite nok om hvordan data skal innsamles, håndteres og presenteres (Malterud 2011).

### **3.4 Analyse**

10 artikler utgjorde grunnlaget for vårt datamateriale. Analyse er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle. Analysen innebærer å gjøre store mengder data forståelig, og redusere mengden av informasjon og å identifisere et mønster (tema) (Dalland 2000).

Alle innhentede artikler er av kvalitativ design. Kvalitative data lar seg ikke alltid så lett orde og rubrisere. Ofte må vi veksle mellom å se på henholdsvis helheten og delene i materialet. Ved å dele opp datamaterialet i mindre deler kan det hjelpe oss til å få tak i de enkelte sidene ved det fenomenet vi har fordypet oss i (Dalland 2000). Vi ønsket å tolke fenomenets variasjoner ut fra menneskers erfaringer, slik at vi kunne komme fram til og beskrive den sentrale kjernen (Forsberg og Wengström 2008).

Etter artikkelutvelgelsen startet arbeidet med dataanalysen. Artikkene ble grundig gjennomgått hver for oss, for å identifisere funn som svarte til problemstillingen. Mange av funnene gikk igjen i flere av artiklene. I fellesskap ble funnene organisert inn i hoved- og undertemaer. Det ble brukt fargekoder for å skille mellom relevante funn, og som deretter ble utarbeidet i et tankekart (Vedlegg 4). Hver artikkel fikk en tallkode. Etter hvert funn i tankekartet står det tall som viser til hvilken artikkel funnene er innhentet fra. Dette hjalp oss i å organisere og få oversikt over de mest relevante funnene fra de forskjellige artiklene. Ut i fra tankekartet så vi at flere av funnene kunne kobles sammen, og det ble deretter identifisert tre hovedfunn: *overgang fra barn til voksen, venner, og ønsket om å være som andre og å mestre hverdagen*. Vi utformet en modell med våre tre hovedfunn og sju undertemaer.



Etter å ha identifisert hovedfunn gikk vi gjennom artiklene for å finne sitater som belyste ungdommens erfaringer med å leve med diabetes. Vi har brukt utvalgte sitater for å illustrerer hovedpoeng fra våre funn (Malterud 2011).

## 5.0 Resultat

Studiens hensikt var å finne ut hva som er ungdommenes erfaringer med å leve med diabetes type 1. I vår studie fant vi ut at ungdommene la vekt på det å være som andre på sin alder og at de sammenliknet seg med sine jevnaldrende på forskjellige måter. I prosessen fra å være barn til å bli voksen opplevde ungdommene konflikter med foreldre, som vanskeliggjør løsrivelsesprosessen. Våre funn viser at ungdom med diabetes har kunnskap om sin sykdom og det å få diagnosen har gjort det nødvendig for dem til å lære mer om egen kropp, kosthold og trening. Gjennom vår studie fant vi ut at det å være ung med diabetes type 1 byr på mange utfordringer, men at de med mer sykdomserfaring opplevde at det var lettere å leve med diagnosen. På bakgrunn av analysen ble funnene kategorisert i tre tema: *overgang fra barn til voksen, venner, og ønsket om å være som andre og å mestre hverdagen.*

### 5.1 Overgang fra barn til voksen

#### 5.1.1 Konflikt med foreldre og ønsket om å bli selvstendig

Ungdommene i Marshall et al. (2009) identifiserte overgang som ”å gå videre”, bli selvstendig i sine valg og beslutninger, og å sette pris på forholdet til sine foreldre til tross for utfordringene i denne relasjonen. En av respondentene i Marshall et al. (2009), Marie 17 år, beskrev spenninger mellom ønsket om å bli mer selvstendig og forlate hjemmet, og morens ønske om å holde henne trygg:

I would like to in a couple of years, to move away, say to university, but Mum doesn't think it is going to happen. Well I don't really think she wants it to happen in case, well, I have the whole scenario from Mum. If you are in your room, and are on your own and you had a hypo, who is going to look after you...? (Marshall et al. 2009, 1705-06).

Denne konflikten mellom ungdom og foreldre som følge av diabeteshåndteringen går igjen i flere studier (Schilling et al. 2006, Huus og Enskär 2007, Karlsson et al. 2008, Hema et al. 2008).

Schilling et al. (2006) beskriver hvordan overføringen av den daglige sykdomshåndteringen skjer mellom foreldre og ungdom. Ungdom i alderen 13 – 15 år setter selv injeksjoner og måler blodsukker. Ungdommene begynner å stå for egne matvalg og konfererer mye med foreldrene sine rundt diabeteshåndteringen. Ungdommene

opplever mye uenighet med sine foreldre i forhold til matvalg, og mange opplever mas rundt blodsuktermåling. Ungdom i 15 – 17 års alderen står selv for mesteparten av den daglige håndteringen, men som regel er foreldrene med på legebesøk og står for innkjøp av utstyr til diabetesbehandlingen.

De fleste deltakerne i Shilling et al. (2006) rapporterte om diabetesrelaterte konflikter med foreldrene. De fant ut at de fleste konfliktene ofte dreide seg om kosthold, insulin, blodsuktermåling og trening. Flere av ungdommene ønsket at foreldrene skulle ”slippe taket”, og la de være mer selvstendige. Schilling et al. (2006) konkluderer med at ungdommene gradvis tar over en større del av ansvar for sin diabeteshåndtering og at det er økende ansvar for egenhåndtering av diabetes med økende alder. Også Roper et al. (2009) og Karlsson et al. (2008) konkluderer med dette i sin forskning. Ungdommene i Visentin et al. (2006) sin studie mente at de i stor grad var ansvarlige for den daglige diabeteshåndteringen. En forklarte:

Over the past few years, I can control my insulin. So if I need to take more or less or things like that, I've learnt to do that by myself. This is a good way of being independent (Visentin et al. 2006, 766).

Overføring av ansvar for diabeteshåndteringen ble sett på som utrygt og risikabelt for ungdommene som tidligere hadde stolt fullstendig på sine foreldre. De påpekte at for å praktisere retten til selvbestemmelse må du være villig til å gjøre opp din egen mening. Tenåringer mente at overgangen mot autonomi kunne karakteriseres som at en ”svever” mellom å være avhengig av foreldrene og viljen til å ta egne avgjørelser”. Andre kan assistere med gode råd, men de kan ikke gjøre bestemmelser, fordi andre ikke har erfaring med å leve med diabetes. Tenåringene mente at de var sine egne eksperter i diabeteshåndteringen. Tenåringene i studien opplevde at ansvaret for diabeteshåndteringen økte med alderen og deres kunnskap vokste gradvis over tid. Jo mer ansvar tenåringene viste, jo mer frihet ble de gitt av foreldrene. Men de påpekte at man ikke bør ta på seg mer ansvar enn en klarer å håndtere, for det kan medføre feil i behandlingen eller en psykososial tilleggsbyrde ved å ha diabetes (Karlsson et al. 2008). Ungdommene i Huus og Enskär (2007) mente at prosessen rundt løsrivelse fra foreldre var annerledes for dem enn for andre ungdommer uten diabetes. Ungdommene mente også at de hadde mer ansvar enn sine venner, og de opplevde at det var vanskelig for foreldrene å la dem selv ta det fulle ansvaret.

### 5.1.2 Ønsker veiledning og støtte

Ungdommene erklærte viktigheten av foreldrenes forståelse og at de godtar deg for den du er. Foreldrenes engasjement støtter den individuelle prosessen mot egenhåndtering av diabetes. Individuell fremgang var ikke lett, da foreldrene ble opprørt når diabetesregime ikke fungerte (Huus og Enskär 2007). Tenåringenes vilje til å ta ansvar ble stimulert når foreldrene viste dem tillitt og tillot dem å ta egne avgjørelser (Karlsson et al. 2008). En gutt på 17 år fra studien forteller:

That`s when I get the extra push I need from Mum and Dad, that`s what helps me then. But if they yell, then I just get mad at them, then it`s there fault I eat candy (Karlsson et al. 2008, 567).

Ungdommene fortalte at støtten de fikk fra foreldre og venner var forskjellige (Karlsson et al. 2008 og Huus og Enskär 2007). Foreldrenes støtte involverte praktiske råd, for eksempel hvordan endre ens kosthold og insulindoser. Ungdommene følte seg trygge når foreldrene var til stedet for å hjelpe dem når de trengte å diskutere eller løse diabetesrelaterte problemer. Tenåringer ble lettet når ansvaret kunne overføres til foreldrene de gangene diabeteskontroll ble for tungt og vanskelig å klare alene (Karlsson et al. 2008 og Schilling et al. 2006). Foreldre som ga påminnelser om diabetesrelaterte oppgaver ble identifisert som støttende, men dette ble sett på som en konflikt når tenåringene oppfattet slike påminnelser som masing (Karlsson et al. 2008). I Schilling et al. (2006) forklarte ungdommene at når foreldres påminnelser og råd ble for påtrengende, ba de dem ”holde kjeft”. Ungdommene i studien responderte forskjellig på foreldrenes påminnelser. En sa:

When I was 13 or so, it got to me. I`m like, stop asking me. Because she is like, you feel okay? I`m like, I`m fine. But now I know she`s looking out for me. I always say fine, but I make a mental note. Maybe I need to make some changes. (Schilling et al. 2006, 416).

Masing hadde ingen effekt på tenåringenes atferd, men var heller med på å redusere deres motivasjon til å prioritere egenhåndtering av diabetes (Karlsson et al. 2008). I Marshall et al. (2009) så vi at mange ungdommer følte seg konstant overvåket. De følte at deres foreldre var kontrollerende og mer interessert i deres diabetes enn i dem som person. Dette funnet gikk igjen i flere studier (Schilling et al. 2006 og Huus og Enskär 2007). Ungdom med diabetes følte at deres foreldre var strengere og at de maset mer enn foreldrene til

deres venner. Men de oppfattet også denne forskjellen som støttende, og de var klare over at de kanskje hadde behov for påminnelser (Huus og Enskär 2007).

### **5.1.3 Overgang fra barneavdeling til avdeling for voksne**

Ungdom er i en fase hvor livet deres er i forandring – de lærer å bli en voksen. I dette ligger det også at behandling av ungdommene må overflyttes fra barneavdeling og pediatri, til avdeling for voksne. Visentin et al. (2006) har forsket på denne overgangen.

Ungdommene i studien var ikke spesielt bekymret for denne overgangen, men veldig få av dem visste hva denne overgangen innebar og hva som var forskjellen mellom de to instansene. De største forskjellene mellom de instansene er: miljøet, foreldrenes rolle og at det forventes at en tar ansvar. Ungdommene mente at miljøet på en avdeling for voksne var mindre vennlig og mer formelt. På barneavdelingen er ungdommene vant til å bli fulgt tett opp, mens målet på avdeling for voksne er at man selv skal ta mer kontroll over behandlingen. Ungdommene var mer fokusert på eventuelle forskjeller i den medisinske behandlingen i overgangen enn de andre aspektene, som for eksempel økt ansvar og forventninger til selvstendighet i diabeteshåndteringen.

## ***5.2 Vennskap og ønsket om å være som andre***

### **5.2.1 Betydningen av venner**

Å ha diabetes forstyrrer ikke ungdommenes vennskap til jevnaldrende. Respondentene i Damiao og Pinto (2007), Karlsson et al. (2008) og Knowles et al. (2006) sine studier sa at de hadde en gruppe med nære venner, som de kunne snakke med om diabetes. Venner ga støtte ved å akseptere ungdommen med diabetes inn i gruppen, behandle dem som de ikke hadde hatt sykdommen og på samme tid bekymre seg om ungdommen føler seg syk/uvel. I en studie forklarer en gutt på 17 år:

At first they almost looked down on me, like: wondered what kind of a person I was who had diabetes, but now it's fine, like, okay, "do you have a hypo, do you need to borrow some money" like (Karlsson et al. 2008, 568).

Til tross for at flere av studiene viser at ungdommene har en gruppe nære og støttende venner, forteller ungdommene i Huus og Enskär (2007) at de føler seg annerledes behandlet av vennene etter de fikk diagnosen. De mente også at de hadde et større ansvar,

og at de var mer modne sammenliknet med venner på samme alder. Noen av de intervjuede likte at vennene stilte spørsmål om deres tilstand. De mente at dette viste at vennene brydde seg om dem, og dette ga dem mulighet til å demonstrere for vennene sine hvor mye de visste om diabetes. Flere rapporterte at de følte seg stolte når de hadde kunnskap som vennene ikke hadde, for eksempel om mat og behandling. I Schilling et al. (2006) forklarte en ungdom at når hun var mye sammen med en person, syntes hun det var viktig å lære den personen hvordan å måle blodsukker, tegn på lavt blodsukker og hvordan sette insulin.

Noen opplevde venners støtte som masing, men det viktigste for dem var å vite at de hadde noen som brydde seg. Også Lowes et al. (2007) sine respondenter forklarte at deres jevnaldrende noen ganger fikk dem til å føle seg annerledes. De kunne noen ganger bli såret av sine venners feiltolkning av sykdommen. Gutt 16 år forteller:

If you say you`re diabetic, people tend to think you`re obese and that kind of thing. People can`t distinguish between the two and it`s that wich becomes a strain. It`s sometimes a bit hurtful when people say stuff (Lowes et al. 2007, 353).

### **5.2.2 Ønsket om å være som andre**

Det å leve et vanlig liv opplevdes vanskelig for ungdommene i Huus og Enskär (2007). De måtte alltid planlegge måltider og injeksjoner og kunne ikke bruke tiden på samme måte som vennene. De ønsket å gjøre de samme tingene som vennene og ønsket ikke å leve med rutinene. En av ungdommene sa at det vanskeligste med å ha diabetes var å hele tiden følge strenge rutiner:

I always had to plan my activities and fit in my meals and my insulin injections. That is what I feel is difficult (Huus og Enskär 2007, 31).

Ungdommene følte de aldri kunne slappe av og at de ikke hadde de samme mulighetene som vennene til å være spontane, for de alltid måtte tenke på å ta med insulin. Hvis de for eksempel ønsket å sove hos en venn måtte de alltid tenke på hvordan det kom til å påvirke behandlingsregime (Huus og Enskär 2007 og Marshall et al. 2009). Det å være ”normal” var sterkt relatert til ønsket om å bli sett og behandlet på samme måte som ungdommer uten diabetes. Tenåringene visste at det å administrere sin diabetes var noe de måtte gjøre, selv om deres venner ikke gjorde det (Marshall et al. 2009). Flere studier viste at det å



være som andre, var viktig for unge med diabetes (Huus og Enskär 2007, Marshall et al. 2009 og Roper et al. 2009). Ungdommene sammenliknet seg selv med vennene sine, og brukte disse vennene til å beskrive hva de så på som normalt. Viktigheten av å være som andre blir beskrevet som en av essensene av det å være ung med diabetes (Huus og Enskär 2007).

For ungdommene i Marshall et al. (2009) sin studie betydde diabetes avbrudd i form av blodsuktermålinger, injeksjoner og bekymringer rundt kosthold. Til tross for de problemer diabetes førte med seg, så betyr ikke det å få diabetes slutten på å være ”normal”. Ungdommene strebet etter å plassere diabetes i bakgrunnen av livene sine, for å oppnå det de ønsket – et normalt liv.

I feel different from everybody else. All others can live as they want, but I have to adjust to my diabetes, for instance, when I am with my friends and I have to have a sandwich in my pocket (Huus og Enskär 2007, 31).

Noen ungdommer beskrev at de følte seg brydd når de brukte spesifikt utstyr i behandlingen for eksempel insulinpumpe. Selv om de forstod at behandlingen var bra for dem valgte de av og til å droppe å bruke utstyret, fordi de ikke ønsket å være annerledes (Huus og Enskär 2007 og Karlsson et al. 2008). Også skolesituasjoner, slik som for eksempel gymtimene, fikk ungdommene til å føle seg annerledes (Huus og Enskär 2007 og Lowes et al. 2007):

It has sometimes been a little special, for example when I have orientation, the teacher won't let me run alone. I have to run with a friend (Huus og Enskär 2007, 31).

Ungdommene møter gjerne andre med diabetes gjennom diabetesleir og lignende (Knowles et al. 2006 og Roper et al. 2009). I Lowes et al. (2007) sier noen av ungdommene at de ikke ønsker å delta i diabetesrelaterte aktiviteter for å unngå økende følelse av å være ”annerledes”, eller tilhørighet til en ”spesiell” gruppe. Andre synes det er positivt å møte andre i samme situasjon. Ei jente på tretten år fortalte:

It is not only me that has it... How do other people deal with it? How can I do better with it? (Roper et al. 2009, 1709).

Når ungdommene tenker på sine følelser rundt diabetes merker de at de er annerledes, men føler de er normale. De kan føle seg forlegne, fordi diabetes gjør dem annerledes enn deres venner. Men likevel har de samme ønsker, forventninger, nytelser og sorger som sine jevnaldrende. Ungdommene merker i større grad, at diabetesregime kan være en del av deres daglige liv. Dermed begynner de å organisere tiden sin på en slik måte at de får tid til diabetesregime uten å ødelegge livene sine og sine tenåringsaktiviteter (Damiao og Pinto 2007).

## ***5.3 Å mestre hverdagen***

### **5.3.1 Kunnskap og støtte**

Ungdom med diabetes må leve regelmessige liv for effektivt å håndtere sin tilstand. Dette påvirker livene deres på mange måter spesielt i deres forhold til venner. Ungdommene bruker mestringsstrategier for å håndtere daglige utfordringer. Disse strategiene gir dem styrke til å være annerledes. En av mestringsstrategiene er å ha kunnskap om sin tilstand og å motta støtte fra venner. Støtte fra venner ble identifisert til å være en viktig mestringsstrategi (Huus og Enskär 2007).

Tenåringenes evne til å håndtere daglige aktiviteter og å gjøre sine egne beslutninger i forhold til diabeteshåndtering avhenger av å ha god kunnskap (Karlsson et al. 2008, Visentin et al. 2006, Huus og Enskär 2007 og Roper et al. 2009). Manglende kunnskap om fysiske prosesser relatert til diabetes og usikkerhet rundt hva som er et bra kosthold, reduserte ungdommenes evne til å ta ansvar for diabeteshåndteringen. De uttalte at foreldrene hadde mer kunnskap om både sykdommen og behandlingen, men de skulle ønske at situasjonen var motsatt (Karlsson et al. 2008). Foreldrene spiller en viktig rolle når det kommer til at ungdommene skal læres opp i diabeteshåndtering (Schilling et al. 2006, Waller et al. 2006, Roper et al. 2009 og Karlsson et al. 2008). En 13 år gammel gutt forklarer:

My dad... teaches my... how to take care of myself... teaches me to be responsible with my insulin and stuff (Roper et al. 2009, 1710).

Ungdommene ønsket å ta kommandoen i alle situasjoner og følte dette var mulig om de hørte etter og lærte fra diabetesteamet. Tenåringene trodde at ved økende kunnskap om behandling av diabetes ville dagliglivet bli mer fleksibelt (Karlsson et al. 2008).

Deltakerne i Roper et al. (2009) indikerte at de hadde kunnskap om hvordan de skulle ta hånd om sin diabetes, inkludert hvordan de brukte medisinsk utstyr, hvordan de skulle ta vare på kroppene sine og hvilke tiltak de måtte iverksette for å regulere sykdommen. Men de ønsket å vite mer om metoder for hvordan de kunne regulere matvanene sine slik at de kunne håndtere sin diabetes bedre, mer kunnskap om hvordan kroppen fungerer, og hvordan diabetes påvirker kroppen. Også deltakerne i Huus og Enskär (2007) og Waller et al. (2006) sa at de hadde fått mer kunnskap om sine kroppar etter de hadde fått diagnosen. De hadde også fått kunnskap om sunn mat og viktigheten av regelmessig trening, og beskrev denne kunnskapen som positiv da det hjalp dem til å føle seg bedre.

Hema et al. (2008) undersøkte daglige stressfaktorer og mestringsstrategier hos barn og ungdom med diabetes type 1. De kom frem til at de fleste registrerte stressfaktorene hos ungdom med diabetes er generelle stressfaktorer som kan oppleves av enhver ungdom, og det var få som rapporterte stressfaktorer direkte knyttet til diabetes. De stressfaktorene som kunne relateres til diabeteshåndtering var overvåking av blodsukkernivå og ketoner som følge av lavt blodsukker og generelt det å føle seg syk.

### **5.3.2 Utvikle selvkontroll**

Ungdommene opplevde at motivasjon var koblet til suksess i å regulere blodsukkeret. Drivkraften bak selvkontroll ble knyttet til å oppnå tilstrekkelig blodsukkernivå. Ungdommene uttrykte at de følte seg sunne og trygge når blodsukkeret var stabilt og de følte at deres motivasjon for selvkontroll økte når de var i stand til å administrere sin diabetes. Følelser av håpløshet oppstod når blodsukkeret var vanskelig å håndtere på grunn av varierende verdier, til tross for flere forsøk på å få kontroll:

It just feels hopeless like, you try and try but it still doesn't work. And sometimes it feels like you just want to forget the whole thing 'cause it doesn't matter, it doesn't get better anyway (Karlsson et al. 2008, 567).

Evne til problemløsning knyttet til diabeteskontroll var nødvendig for at ungdommene skulle ta kontroll over hverdagen. Å ha mot til å overkomme vanskeligheter, som for eksempel frykt for å gi seg selv insulininjeksjoner, ble beskrevet som en følelse av lykke.

For noen ungdommer oppleves fremtiden fjern, og de klarer ikke å måle konsekvensene av sine handlinger. Det er også ungdommer som bedre mestrer det å leve med diabetes og som følger behandlingsregime. Disse ungdommene synes å være naturlig disiplinert og metodisk i sine rutiner, og dermed i stand til å holde regulariteten som kreves i diabetesbehandlingen (Damiao og Pinto 2007). En av deltakerne i Roper et al. (2009) sa:

I have to take care of myself... Doing bad stuff now with diabetes will ruin my future (Roper et al. 2009, 1710).

Hvorvidt ungdommene mestret overgangen mot autonomi kan avhenge av tenåringeres innstilling til å leve med en kronisk sykdom, deres motivasjon og psykologiske modenhet, samt graden av oppmuntring, aksept og støtte fra foreldre, venner og helsepersonell (Karlsson et al. 2008).

Ungdommene forstår at de må leve med diabetes, enten de vil eller ikke. De merker at livet med diabetes kan være godt, forutsatt av at sykdommen er under kontroll (Damiao og Pinto 2007).

## **6.0 Diskusjon**

### **6.1 Metodediskusjon**

10 artikler er inkludert i studien. Det kan diskuteres om dette er en svakhet. Forsberg og Wengström (2008) sier at det i systematiske litteraturstudier er en forutsetning at det finnes tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som utgjør datamaterialet. Men styrken i vår studie er at de inkluderte artiklene er nøye kvalitetssikret, og at funnene omhandler den aldersgruppen som vi valgte å avgrense til.

Det kan være flere grunner til at vi ikke fant mer enn de 10 artiklene vi inkluderte. Det kan komme av at vi har lite erfaring med å søke opp forskningsartikler, eller at det er begrenset forskning på ungdommers erfaringer med å leve med diabetes type 1. Vi hadde mange treff på temaet ”ungdom og diabetes”, men de fleste omhandlet effekten av behandlingsutstyr, sammenliknet effekten av forskjellige behandlinger, hva som påvirker blodsukkeret og om foreldrenes erfaringer med å ha barn med diabetes.

Det å bruke en spesifikk aldersavgrensning, kan ha ført til at vi har gått glipp av mange gode artikler som omhandler temaet erfaringer med diabetes. Vi ønsket at vår studie skulle handle om ungdom, da de er en særegen gruppe som er i en overgangsfase fra barn til voksen (Haugstvedt 2011). Det er vanskelig å si eksakt når ungdomstiden starter og slutter, og heller ikke vår bakgrunnsteori ga svar på dette, men vi valgte å avgrense aldersgruppen fra 13 opptil 18 år. Denne inndelingen blir også brukt i databasen OVID og inndelingen gikk igjen i flere av artiklene vi leste. I noen av våre artikler ble både barn, ungdom og voksne intervjuet. Vi brukte de artiklene hvor det kom klart fram hvilke funn som omhandlet vår aldersgruppe.

Under søkeprosessen fant vi mange artikler hvor helsepersonell og foreldre var deltakere i studier som utforsket ungdommers erfaringer. Vi valgte å ekskludere disse da vi var ute etter ungdommenes egenopplevde erfaringer, framfor voksne som definerer hva barna tenker og føler.

Funnene innhentet fra artiklene kan være påvirket av ungdommenes kognitive modenhet og deres evne til å utrykke seg selv. Alle artiklene har intervju som metode. Siden det var

voksne som utførte intervjuene, er det mulig at ungdommenes svar kan ha blitt påvirket av den sosiale forskjellen.

Ved å avgrense søkene til å inneholde språk vi mestrer kan vi ha gått glipp av forskning publisert på andre språk. På grunn av begrenset tid, har vi ikke hatt mulighet til å sette av tid til å oversette et fremmed språk.

Ved å ekskludere artikler som er over fem år gamle, risikerer vi å ha utelukket relevante studier. Skolen stiller krav til at den nyeste forskningen skal brukes i bacheloroppgaven. Den nyeste forskningen avgrenses til å være maks fem år gammel. Til tross for at vi kan ha gått glipp av nyttig forskning, kan det også sees på som en styrke at våre funn er basert på den nyeste forskningen på temaet.

Kvalitative metoder er forskningsstrategier for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper, eller kvaliteter ved de fenomenene som skal studeres (Malterud 2011).

Metoden fokuserer på å tolke og skape mening og forståelse i menneskers subjektive opplevelse av omverdenen (Forsberg og Wengström 2008). Siden vi forsket på menneskers erfaringer synes vi det var hensiktsmessig å innhente kvalitative artikler.

Under søkene har vi også fått treff på kvantitative artikler, men ingen har vært relevant for vår studie.

Det ble inkludert artikler fra Sverige, Storbritannia, USA, Australia, Brasil og Hellas. Det kan være store kulturelle og økonomiske forskjeller mellom disse landene, men funnene var gjenkjennbare i de forskjellige artiklene, noe som gjør at vi mener funnene er overførbare til vår kultur. Ingen kunnskap er allmenngyldig, i den betydning at den gjelder under alle omstendigheter for et hvert formål. Forskeren skal overveie validiteten av hva studien forteller, og om hvilken overførbarhet disse funnene har utover den sammenhengen der studien er gjennomført (Malterud 2011).

I begynnelsen av prosessen valgte vi ”Hva finner pasienten nyttig i forhold til opplæring av håndtering av sykdommen?” som problemstilling og søkte opp artikler som var relevant til problemstillingen. Da vi begynte å lese artiklene fant vi ut at flere av artiklene var basert på ungdommens erfaringer med å leve med diabetes type 1. Vi syntes temaet ”erfaring” var et vidt og spennende tema som vi ønsket å fordype oss videre i. Vi valgte derfor å

utforske ungdommenes erfaringer, fremfor opplæring. Ikke alle artiklene fra de første søkene er ekskludert, da de svarer til vår nåværende problemstilling. På grunn av endring av problemstilling har vi brukt søkeord som education, learn\* og nurs\* i vårt PIO-skjema og søkehistorikk.

De ti inkluderte forskningsartiklene hadde mange funn og det å lage et system i disse funnene var en tidkrevende utfordring. Tankekartet med fem hovedtemaer var til stor hjelp i denne prosessen, men til tross for dette så vi at funnene kunne sorteres ytterligere. Vi oppdaget at flere av hovedtemaene kunne knyttes sammen, og endte dermed opp med *overgang fra barn til voksen, venner og ønsket om å være som andre og å mestre hverdagen* som hovedfunn.

## **6.2 Resultatdiskusjon**

Resultatene i vår studie, viser gjennom tre temaer, ungdommenes erfaringer med å leve med diabetes type 1. Funnene i vår studie beskriver hverdagen slik den oppleves for mange ungdommer med diabetes type 1.

### **Løsrivelse fra foreldre og overgang mot selvstendighet**

Ungdommer med diabetes type 1 erfarte en rekke overganger. De skal bli selvstendige i sine valg og beslutninger, overta daglig sykdomshåndtering og løsrivelse fra foreldre. Vår studie viser at overgangen mot autonomi i diabeteshåndteringen er kompleks, og påvirkes av mange faktorer, som for eksempel forholdet til foreldre og venner, kunnskap og modenhet. Ungdommene utvikler nye ferdigheter og lærer å mestre nye situasjoner gjennom overgangsprosessen. Våre funn synliggjorde at ungdommene ble gitt mer ansvar for håndtering av sin diabetes etter hvert som de ble eldre. Vi tenker at dette er naturlig ut i fra vår teori om kognitiv modning. Etter hvert som ungdommene blir eldre blir de mer i stand til å tenke logisk og ta egne beslutninger, men en må huske at kognitiv modning skjer individuelt, uavhengig av alder (Steinberg 2011). En og samme person kan variere i evnen til å håndtere belastninger i ulike sammenhenger og ulike faser av sykdommen (Karlsen 2011). Selv om ungdommene hadde et ønske om å bli selvstendig i diabeteshåndteringen, opplevde de det som en trygghet å la foreldre overta hovedansvaret for diabeteshåndteringen i perioder.

Foreldrene hadde også en positiv rolle i denne overgangen. Ungdommene mente det var viktig med forståelse, tillitt og engasjement fra foreldrene i prosessen mot egenhåndtering av diabetes. Hjelp fra foreldrene var ikke bare en kilde til konflikt, men også en trygghet, spesielt i perioder hvor diabeteshåndteringen ble en utfordring. Foreldrene hadde også en viktig rolle i ungdommenes opplæring i diabeteshåndtering. I løsrivningsprosessen kan hjelp og påminnelse fra foreldre, helsepersonell og andre hjelpepersoner lett oppleves som mas og kjeft. Mange foreldre trekker seg ut av den daglige diabetesomsorgen, og overlater deler eller hele ansvaret til ungdommen (Barneregisteret 2011). For ungdommene kan det være vanskelig å overholde diabetesregime i en periode av livet der en ikke lengre har foreldrene rundt seg hele tiden, og der en ofte lever et mer uregelmessig liv enn i de tidligere barneårene. (Haugstvedt 2011).

Eide og Eide (2007) sier at ungdommene ser voksne ut og har egne -ofte sterke- meninger, noe som kan føre til at man lett stiller for høye forventninger til at de skal orde opp selv. De er fremdeles også barn, og det er fortsatt viktig med aksept, støtte og hjelp fra foreldre og andre de omgår. Dette er også noe en kan tenke på når en møter disse ungdommene i sin sykepleiepraksis. Sykepleier skal veilede dem, slik at de selv kan ta ansvar. Men samtidig må en akseptere at de er i en overgangsfase, hvor de kanskje ikke er i stand til å ta alt ansvaret selv, og at de trenger opplæring for å oppnå autonomi i diabeteshåndteringen. Sykepleier kan kontinuerlig sørge for å gi informasjon om diabeteshåndtering tilpasset den enkelte ut i fra modenhet, fremfor alder.

Ungdommene er i en fase hvor de på den ene siden er avhengige av foreldrene, mens de på den andre siden ønsker å bli selvstendig og ta egne avgjørelser. Slike situasjoner kan føre til forvirring rundt ansvarsfordeling av diabeteshåndtering. Diabetes hos barn medfører et spesielt sterkt avhengighetsforhold til foreldrene ved at det er foreldrene som i barneårene utfører den daglige behandlingen. Dette avhengighetsforholdet er en ekstra utfordring i ungdommenes løsrivningsprosess (Haugstvedt 2011). På den ene siden har du ungdommen som ønsker å bli selvstendig, mens på den andre siden er det bekymrede foreldre som har vanskelig for å gi slipp. Ofte har både ungdommen og foreldrene samme mål, ønsket om å oppnå selvstendighet, men i praksis kan denne løsrivelsen være en utfordring. Forvirringen rundt ansvarsfordelingen er ofte en kilde til konflikt mellom ungdommen og foreldrene. Foreldrenes påminnelser og råd rundt diabeteshåndteringen ble ofte oppfattet som mas, og ungdommene opplevde at foreldrene hadde vansker med å "slippe taket".



Sykepleiere kan hjelpe de familiene hvor diabetesbehandlingen er i ferd med å gå fra å være styrt av foreldre til at ungdommen selv skal ta ansvar for diabeteshåndteringen. Sykepleier kan støtte med undervisning og veiledning. En kan forberede familien på at forandringer i løsrivelsesprosessen kan føre til konflikter. Det vil kanskje gjøre det lettere for dem å akseptere konflikten som normal og å se på den som en mulighet til å lære nye metoder for å løse konflikter. Dette kan være et nyttig råd for alle familier med ungdom. Sykepleier kan også oppmuntre ungdommen til selv å ta direkte kontakt med sine helsekontakter, og ikke gå gjennom foreldrene. Ett av våre funn viser at mange av ungdommene styrer mye av den daglige diabeteshåndteringen selv, men lar foreldrene ordne slik som behandlingsutstyr og legetimer (Schilling et al. 2006).

### **Støtte fra venner og følelsen av å være annerledes**

Venner får stadig større betydning i ungdomstiden (Haugstvedt 2011). Det å ha diabetes forstyrrer ikke ungdommenes vennskap til jevnaldrende i følge studiene til Damiao og Pinto (2007), Karlsson et al. (2008) og Knowles et al. (2006), mens i Huus og Enskär (2007) og Lowes et al. (2007) sine studier fortalte ungdommene at de føler seg annerledes behandlet av vennene etter de fikk diagnosen. Ungdommene som følte et godt vennskap til jevnaldrende hadde gjerne en gruppe nære venner som de kunne snakket åpent med og de følte støtte i denne gruppen. Ungdommene som følte seg annerledes behandlet av sine venner, da de ikke kunne være like spontane, være avhengige av rutiner, følte at de var mer modne og at de hadde mer ansvar. De opplevde ikke venners støtte, men følte vennene feiltolket sykdommen, noe som kunne såre dem. Sykepleier kan oppmuntre ungdom med diabetes til å gi informasjon og/eller informasjonsbrosjyrer til sine venner for å øke forståelsen for diabetes type 1.

Det at ungdommer med diabetes er avhengig av rutiner, gjorde at det opplevdes som vanskelig å leve et vanlig liv. Det å være som andre var viktig for ungdommene. Dette kjenner vi også igjen i vår teoribakgrunn, hvor Haugstvedt (2011) forklarer at for en ungdom kan diabeteshåndteringen lett komme i konflikt med ønske om å ikke skille seg ut. Selv om diabetes type 1 er en av de vanligste kroniske sykdommene blant unge (Løding og Wold 2006), så føler ungdommene seg ofte annerledes på grunn av sin tilstand. Ungdommene sammenliknet seg selv med vennene sine, og brukte disse vennene til å beskrive hva de så på som normal (Huus og Enskär 2007). Ut fra våre funn så vi at den

unge med diabetes ofte var den eneste med sykdommen i vennegjengen. Dette kan være med på å øke følelsen av å ikke være ”normal”. Våre funn viste at noen ungdommer satte pris på å møte andre i samme situasjon, og ønsket å vite hvordan andre håndterte sykdommen, men vi så også at det var noen som ikke syntes dette var like positivt, da det økte følelsen av å være ”annerledes”. Ungdommene ønsket ikke tilhørighet til en ”spesiell” gruppe (Lowes et al. 2007).

Ungdommer er ikke opptatt av å skille seg ut og det kan være vanskelig å fortelle eller vise at en har diabetes (Haugstvedt 2011). Dette behovet for å være som andre kan medføre vanskeligheter både med å måle blodsukker og sette insulin (Barneregisteret 2011). Vi synes det er urovekkende at ungdommene kan velge å droppe behandling, til tross for at de vet det er nødvendig og bra for dem, av den grunn at de ikke ønsker å skille seg ut. Dette funnet samsvarer med vår bakgrunnsteori hvor Haugstvedt (2011) beskriver at noen ungdommer er redde for at omgivelsene skal få vite om sykdommen.

### **Mestring ved diabetes**

I den patogenetiske tenkningen oppfattes stressfaktorer som sykdomsfremkallende. Den salutogenetiske tenkningen handler om å konsentrere seg om faktorer som ser ut til å kunne fremme sunnhet (Antonovsky 2000). I diabetessammenheng betyr dette at helsepersonell og den enkelte med diabetes samarbeider om å finne de redskapene som vedkommende trenger for å leve livet på egne premisser (Norges Diabetesforbund 2000). Som sykepleier kan man møte på ungdommer som strever med å håndtere sin diabetes. Det er da viktig å fokusere på ressurser for å hjelpe og veilede dem på veien mot selvstendighet.

Ungdommene i studien vår brukte forskjellige mestringsstrategier. Mestring handler om å ha tilgang til ressurser – til kunnskaper, ferdigheter, sosiale ressurser, hjelpere eller utstyr, og evnen til å utnytte disse (Heggen 2007). God kunnskap viste seg å være grunnleggende for tenåringenes evne til å fatte egne beslutninger i forhold til diabeteshåndteringen og for å håndtere daglige aktiviteter. Vi så at ungdommene hadde mye kunnskap om diabetes, diabetesregime og om hvordan kroppen fungerer. Det kom også frem at de ønsket å vite mer om hvordan de kan regulere matvanene sine og hvordan diabetes påvirker kroppen, slik at de på en bedre måte kunne håndtere sin diabetes.

Våre funn viste at mangel på kunnskap reduserte ungdommenes evne til å bli selvstendige i diabetesbehandlingen, noe som førte til usikkerhet. Vi så også at mye tyder på at anskaffelse av erfaringsbasert kunnskap er en viktig prosess for å bygge opp ungdommenes evne til egenhåndtering. Dette inkluderte å få faktakunnskap, få mulighet til å ta egne valg og bli gitt muligheten til å praktisere komplekse beslutninger. Ungdommenes kunnskap økte gjennom praktisk erfaring. Våre funn viser at ungdommene med økt kunnskap fikk økt selvstendighet. Som sykepleier kan vi hjelpe ungdom å tilegne seg nødvendig kunnskap. Sykepleiere må identifisere hva unge diabetikere vet om fysiologi og behandling, og deretter assistere de i å løse problemer relatert til deres diabetesbehandling.

Mange faktorer bidro til at ungdommene strevde for å bli helt selvstendig: avhengighet til foreldre, foreldrenes frykt for å "gi slipp", mangel på praktisk erfaring og usikkerhet. Støtte fra venner ble identifisert til å være en viktig mestringsstrategi. Ungdommene fortalte at støtten de fikk fra foreldre og venner var forskjellige. Støtte fra foreldre innebar ofte praktiske råd og hjelp til diabetesbehandling, mens støtte fra venner var det å bli akseptert i gruppen og at de viste forståelse for sykdommen.

En viktig motivasjonsfaktor kan kobles til suksess i blodsukkerregulering. Ved å oppnå tilstrekkelig blodsukkernivå opplevde ungdommene selvkontroll, de følte seg sunne og trygge. De som ikke hadde kontroll over blodsukkeret opplevde en følelse av håpløshet. Flere av ungdommene viste at de hadde evne til å overvinne motgang, og respondentene i Damiao og Pinto (2007) fortalte at dette er med på å gjøre dem sterkere, mer motstandsdyktige og at det øker deres evne til problemløsning.

Ut i fra våre funn får vi et bilde av at det å være ung med diabetes type 1 kan by på mange utfordringer. Hema et al. (2008) presenterer i sin studie et interessant perspektiv på daglige stressfaktorer og mestringsstrategier hos barn og ungdom med diabetes type 1. Hema et al. (2008) kom fram til at det var få rapporterte stressfaktorer som var direkte knyttet til diabetesbehandling. Det viste seg at de fleste registrerte stressfaktorene hos ungdom med diabetes er generelle stressfaktorer som kan oppleves av en hver ungdom, også uten diabetes. Mestring handler om å ha tilgang til ressurser – til kunnskaper, ferdigheter, sosiale ressurser, hjelpere eller utstyr, og evnen til å utnytte disse (Heggen 2007). Hvilke ressurser en har til mestring varierer, uavhengig om en har diabetes eller ikke. Alle

mennesker har utfordringer i dagliglivet som de må mestre, og hvordan en person mestrer disse, er individuelt.

I alle våre artikler har ungdommene spesifikt blitt intervjuet angående sin diabetes, mens i ungdommene i Hema et al. (2008) sin studie ble de ikke direkte bedt om å snakke om sin diabetes, de fikk snakke fritt om generelle stressfaktorer i livene sine. Vi ser en tendens til at det bare fokuseres negativt på stressfaktorer ungdommene opplever på grunn av sin sykdom. Kanskje kan helsepersonell lett anta at unge med diabetes er dårligere på å håndtere stress, enn det de faktisk er. Dette tror vi kan være med på å farge helsepersonells holdning til unge med diabetes. Helsepersonell har en viktig rolle for å motivere ungdommen til å forstå at en kan leve et godt liv til tross for diabeteshåndteringen. Helsepersonell bør lære ungdommen effektive metoder for god diabeteskontroll, for å redusere plagsomme symptomer som dårlig regulert blodsukker kan føre med seg. På denne måten minkes den negative innvirkningen diabetes kan ha på hverdagen. I våre funn ser vi at diabetesutfordringer kan gi sentrale erfaringer, og at mange ungdommer er i stand til å se på diabetes som noe positivt, og ikke bare noe som har negativ innvirkning på livene deres.

### **Fremtiden med diabetes**

Å ikke følge diabetesregime kan få uheldige konsekvenser senere i livet. Men for ungdommene kan det å forholde seg til fremtidig risiko for senkomplikasjoner være vanskelig og gir ikke nødvendigvis tilstrekkelig motivasjon for god nok oppfølging av de behandlingsmessige kravene (Haugstvedt 2011).

Sykepleierens rolle er å legge til rette for gode beslutninger i samarbeid med ungdommen slik at de vet hvordan de kan forebygge uheldige konsekvenser diabetes kan føre med seg.

Når en person strever med diabetesrelaterte utfordringer, settes evnen til å mestre på prøve, fordi situasjonen kan oppleves belastende på den enkelte. Belastningen kan igjen oppleves som stress når personen vurderer det slik at krav knyttet til diabetes overskrider hans ressurser. Ungdommer med diabetes må lære seg å mestre de utfordringene sykdommen kan by på, for å oppnå best mulig livskvalitet til tross for sykdommen (Hansen 2001). Vi oppdaget at det var store forskjeller på hvor godt de forskjellige ungdommene taklet det å leve med diabetes type 1, som krever rutinemessig behandlingsregime. For noen av

ungdommene var fremtiden noe som virket fjernt og det var vanskelig for dem å se for seg konsekvensene av å ikke følge diabetesregime. Andre var mer disiplinert i sine behandlingsrutiner og hadde et godt forhold til sin diabetes. Vi fant ut at ungdommene ble nødt til å akseptere at de hadde en kronisk sykdom, og dermed organisere tiden sin på en slik måte at de fikk tid til å opprettholde diabetesregime og samtidig ha et mest mulig normalt ungdomsliv.

### ***6.3 Arenaer hvor helsepersonell møter ungdom med diabetes***

Funnene i vår studie kan hjelpe sykepleiere og annet helsepersonell i å få innsikt i hvordan ungdommer erfarer det å leve med diabetes type 1. Det er ikke bare på barneavdeling en møter ungdom med diabetes. Ungdom er på vei mot å bli voksen og i dette ligger det også at behandlingen må overflyttes fra pediatri til avdeling for voksne. Som nevnt i vår resultatdelt er det store forskjeller mellom de to instansene. Sykepleieren må vise forståelse for at ungdommen kommer fra en avdeling hvor en er vant til å bli fulgt tett opp, og oppmuntre dem til å ta mer ansvar. Støtte fra sykepleier kan forebygge at ungdommen skal føle seg fortapt i systemet i denne overgangen.

Helsesøster på skolene og helsestasjon for ungdom, kan også ha en viktig funksjon i forhold til å formidle kunnskap om diabetes, både til den unge selv, til familien og ikke minst til medelever. Helsesøster kan også brukes til veiledning av foreldre og samspillet mellom foreldre og barn og også være med å motivere den unge til å ta mer ansvar for seg selv og egen helse. Denne yrkesgruppen har spesialkompetanse innen kommunikasjon og veiledning av barn og unge og deres familier.

Generelt er ungdom en gruppe med andre utfordringer enn voksne. Vi mener at funnene i vår litteraturstudie kan overføres til ungdom med andre kroniske sykdommer, som for eksempel astma og reumatisk artritt mfl. Kroniske sykdommer kan gripe inn i dagliglivet og sette nye betingelser for livsutfoldelsen på flere områder, slik som ved diabetes. Ungdommene må finne metoder for å tilpasse hverdagen med tanke på sykdomshåndtering og ta eventuelle hensyn for begrensninger sykdommen kan sette. Det er forskjellig hvordan en takler å ha en kronisk sykdom, men som regel fører en kronisk sykdom til hyppigere kontakt med helsepersonell. Det kan derfor være viktig å kjenne til ungdommers erfaringer med å leve med en kronisk sykdom.

## **6.4 Implikasjoner for videre forskning**

Vi har i resultatdiskusjonene vært inne på flere sider ved det å være ungdom med diabetes type 1. Funnene våre svarte til problemstillingen, men etter å ha gått igjennom den nyeste forskingen om ungdom og diabetes type 1, er det aspekter vi ønsker å vite mer om. Vi har også funn som motsier hverandre, noe vi syntes var interessant og som kan åpne for videre forskning.

Ungdommer som skal fra barneavdeling til avdeling for voksne er involvert i en periode av kritisk, men nødvendig forandring. Som nevnt tidligere er det store forskjeller mellom de to instansene, og vi frykter ungdommene kan føle seg fortap mellom disse to. Vi fant lite forskning på ungdommenes erfaringer med denne overgangen. Men vi synes det hadde vært nyttig å vite mer om dette, da vi som helsepersonell, for eksempel på en medisinsk avdeling, vil komme i møte med ungdommer er i denne overgangen.

Ungdom med diabetes får jevnlig oppfølging av helsepersonell, for eksempel diabetessykepleier, lege og ernæringsfysiolog for å nevne noen. I vår litteraturstudie fant vi lite forskning på ungdommenes erfaringer med kontakt med helsepersonell. Vi mener dette er et tema det bør forskes mer på, da ungdom med diabetes vil komme til å måtte forholde seg til helsepersonell resten av livet. Vi mener helsepersonell spiller en viktig rolle i ungdommenes liv, men fant ikke forskning som bekreftet dette. Som helsepersonell er vi selv opptatt av hvordan pasientene opplever vår hjelp.

Ungdomstiden er som kjent en tid hvor mange unge begynner å utforske alkohol. Vi hadde en hypotese om at vi kom til å finne forskning på dette temaet, men vi fant lite forskning om ungdommenes erfaring knyttet til alkoholbruk og diabetes. Vi syntes det hadde vært spennende å vite mer om dette, da utprøving av alkohol kan føre til alvorlige konsekvenser, spesielt for en ungdom med diabetes.

Det å kjenne til konsekvensene diabetes kan få i fremtiden, slik som amputasjon av lemmer, eller i verste tilfelle død, tror vi kan være en byrde for ungdommer med diabetes type 1. I vår teoridel beskriver Steinberg (2011) hvordan ungdom stadig tenker mer på hva fremtiden bringer, mens Haugstvedt (2011) forklarer at det kan være vanskelig for ungdommene å forholde seg til fremtidig risiko. Vi mener det bør forskes mer på de unges oppfatning av senkomplikasjoner. Er det en byrde? Eller er det noe de bekymrer seg lite

over? Vi ønsker mer forskning på dette området, da vi synes dette er et interessant tema som er viktig å belyse, for å belyse for unge diabetikere at det kan påvirke fremtiden.

I noen av artiklene vi brukte i vår litteraturstudie, ble det nevnt at det å ha en kronisk sykdom også kan ha positive sider. Eksempler på positive sider som kom fram var: nytt perspektiv på livet, en indre styrke og økt evne til å mestre utfordringer (Damiao og Pinto 2007). De andre artiklene hadde lite fokus på det forebyggende perspektivet – sykdom ble sett på som negativt. Det hadde vært spennende å vite mer om unge mennesker med diabetes type 1 sin opplevelse av å ha en kronisk sykdom. Helsepersonell har kanskje en forforståelse for at det å leve med diabetes type 1 er en byrde for unge mennesker, noe det kanskje ikke er?

## 7.0 Konklusjon

Resultatene i denne litteraturstudien viser at det å være ung kan by på mange utfordringer, men det var forskjell på hvordan ungdommen taklet det å ha diabetes type 1. Flere ungdommer strebet etter å tilpasse seg et liv med diabetes. Noen opplevde at sykdommen gav dem flere utfordringer, mens andre gav uttrykk for at det å ha diabetes hadde blitt en naturlig del av livet.

Ungdommene er på vei mot å bli voksen, og i denne prosessen er det nødvendig at de blir i stand til å ta ansvar for diabeteshåndteringen. Forholdet til foreldre settes på prøve i denne overgangen. Ungdom med diabetes er avhengig av et rutinepreget liv, for å på best mulig måte håndtere sin tilstand. Dette påvirker livene deres på flere områder, spesielt i forhold til jevnaldrende.

Vi håper sykepleiere i møte med ungdom kan fokusere på ungdommenes salutogenese, faktorene som bidrar til å opprettholde god helse, fremfor å fokusere på patogenese, faktorer som er med på å skape sykdom og skade (Walseth 2009). Vi håper også at vår forskning på ungdommers erfaringer med å leve med diabetes type 1 kan hjelpe sykepleiere i å imøtekomme ungdommens spesifikke behov.

Vi tror at diabetesdiagnosen ikke bør overskygge det faktum at ungdommen først og fremst er ungdom, men det er likevel viktig å være klar over at hverdagen med diabetes kan by på mange og krevende utfordringer.



## Litteraturliste

Antonovsky, Aaron. 2000. *Helbredets mysterium*. København: Hans Reitzels Forlag.

Bunkholdt, Vigdis. 2002. *Psykologi – en innføring for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

Dalland, Olav. 2000. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Damiao, Elaine Buchhorn Cintra og Carolina Marques Marcondes Pinto. 2007. Being transformed by illness: adolescents' diabetes experience. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 15: 568-74.

Database for statistikk om høgre utdanning. 2012. *Tema: Scientific journals, series and publishers*. <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Sist lest 29.03.2012).

Folkehelseinstituttet. 2011. *Tema: Diabetes – fakta om diabetes type 1*. [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft\\_6039&MainArea\\_5661=6039:0:15,4577:1:0:0:::0:0&MainLeft\\_6039=6041:28141](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=233&trg=MainLeft_6039&MainArea_5661=6039:0:15,4577:1:0:0:::0:0&MainLeft_6039=6041:28141): (Lest 02.05.2012).

Forskningsetiske komiteer. 2010. *Tema: Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder – likheter og forskjeller*. <http://www.etikkom.no/no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/1-Kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/> (Lest 04.05.2012).

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Bokforlaget Natur og Kultur.

Gjengedal, Eva og Berit R. Hanestad. 2007. Innledning. I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, Eva og Berit R. Hanestad (red.), 10-26. Oslo: J.W Cappelens Forlag AS.

Graue, Marit. 1990. *Ungdom og diabetes – hovedfagsoppgave i sykepleievitenskap*. Bergen: Institutt for samfunnsmedisinske fag, UiB.

Graue, Marit. 2001. Individualisert undervisning og veiledning. I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, Eva og Berit R. Hanestad (red.), 286-299. Oslo: J.W Cappelens Forlag AS.

Graue, Marit, T. Wentzel-Larsen og BR. Hanestad. 2003. *Measuring self-reported help-related quality of life in adolescents with type 1 diabetes using both generic and disease specific questionnaires*. *Acta Paediatr* 92(10): 1190-96.

Hansen, Tove. 2001. Stress og mestring. I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, Eva og Berit R. Hanestad (red.), 37-50. Oslo: J.W Cappelens Forlag AS.

Haug, Jon. 2004. Diabetes i et psykologisk perspektiv. I *Diabeteshåndboken*. Vaaler, Stein (red.), 86-97. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Haugstvedt A., Brinchmann-Hansen Å., Allgot B., Solstad L., Haug J. Norges Diabetesforbund. 2000. *Fra lydighet til selvstendighet: veileder for læring og mestring av diabetes*. Oslo: Norges Diabetesforbund.

Haugstvedt, Anne. 2011. Diabetes i et livsløpsperspektiv. I *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling*. Skafjeld, Anita og Marit Graue (red.), 269-315. Oslo: Akribe AS.

Heggen, Kåre. 2007. Rammer for meistring. I *Meistring og myndiggjering: reform eller retorikk?* Ekeland, Tor-Johan og Kåre Heggen (red.), 64-82. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Hema, D.A, S. O. Roper, J. W. Nehring, A. Call, B. L. Mandleco og T. T. Dyches. 2008. Daily stressors and coping responses of children and adolescents with type 1 diabetes. *Blackwell Publishing Ltd, Child care, health and development*. 35(3): 330-39.

Huus, Karina og Karin Enskär. 2007. Adolescents' experience of living with diabetes. *Paediatric Nursing*. 19(3): 29-33.

Kakleas, K., B. Kandyla, C. Karayianni og K. Karavanaki. 2009. Psychosocial problems in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Diabetes & Metabolism* 35(2009) 339-350.

Karlsen, Bjørg. 2011. Den individuelle veiledningssamtalen – nøkkel til bedret mestring? I *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling*. Skafjeld, Anita og Marit Graue (red.), 216-236. Oslo: Akribe AS.

Karlsson, Agneta , Maria Arman og Karin Wikblad. 2008. Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management. *International Journal of Nursing Studies*. 45: 562-70.

Kunnskapssenteret. 2004. *Tema: Eksplorerende design*. <http://www.kunnskapssenteret.com/articles/2515/1/Eksplorerende-design/Eksplorerende-design.html> (Lest 04.05.2012).

Kunnskapssenteret. 2006. *Tema: Sjekkliste for vurdering av kvalitativ forskning*. <http://www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/Sjekkliste+for+vurdering+av+forskning+artikler.2031.cms> (Sist lest 29.03.2012).

Lowes, Lesley, Nicola Eaton, Sian Bill og Louise Ford. 2006. The perception of peer support by teenagers aged 12-16 years with type 1 diabetes. Chichester: John Wiley & Sons. 24(7): 351-55.

Løding, Randi Nordahl og Jan Egil Wold. 2006. Gruppebasert intervensjon i familier med ungdom som har type 1 Diabetes. *Vård i Norden* 82(26):44-47

Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Universitetsforlaget.

Marshall, Marie, Bernie Carter, Caren Rose og Ailsa Brotherton. 2008. Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*. 18: 1703-10.

Måløy, Anne Karin. 2012. *Tema: Anbefaling av relevant litteratur*. (Personlig kontakt per epost).

Nordtvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert: en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

Norsk Helseinformatikk. 2007. *Tema: Pubertet og ungdomstid*. <http://nhi.no/foreldre-og-barn/barn/livsstil/pubertet-2881.html> (Lest 02.05.2012).

Ribu, Lis. 2007. Å leve med hudlidelser. I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, Eva og Berit R. Hanestad (red.), 284-299. Oslo: J.W Cappelens Forlag AS.

Rokne, Berit. 2011. Livskvalitet ved kronisk sykdom. I *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling*. Skafjeld, Anita og Marit Graue (red.), 161-171. Oslo: Akribe AS.

Roper, Susanne Olsen, Amanda Call, Yohan Leishman, G. Cole Ratcliffe, Barbara L., Mandleco, Tina T. Dyches og Elaine S. Marshall. 2009. Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. *Journal of Advanced Nursing*. 65(8): 1705-14.

Sagen, Jørn. 2011. Sykdomslære. I *Diabetes: forebygging, oppfølging, behandling*. Skafjeld, Anita og Marit Graue (red.), 19-73. Oslo: Akribe AS.

Schilling, Lynne S., Kathleen A. Knafl og Margaret Grey. 2006. Changing Patterns of Self-Management in Youth with Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*. 21(6): 412-24.

Steinberg, Laurence. 2011. *Adolescence*. New York: McGraw-Hill.

Visentin, Kate, Tina Koch og Debbie Kralik. 2005. Adolescents with type 1 diabetes: transition between diabetes services. *Journal of Clinical Nursing*. 15: 761-69.

Wahl, Astrid K., og Berit R. Hanestad. 2007. Livskvalitet, helse, stress og mestring. I *Å leve med kronisk sykdom – en varig kursendring*. Gjengedal, Eva og Berit R. Hanestad (red.), 29-59. Oslo: J.W Cappelens Forlag AS.

Waller, Helen , Julie Knowles, Christine Eiser, Simon Heller, Julie Robberts, Michael Levis, Kim Wilson, Tim Hutchinson, Mal Willan, Petar Bavelja, G. Bennet og Kath Price. 2006. The development of an innovative education curriculum for 11-16 yr old children with type 1 diabetes mellitus (T1DM). *Pediatric Diabetes*. 7: 322-28.

Walseth, Liv Tveit. 2009. Salutogenese. *Utposten* 8: 25-28.

Vedlegg 1: PIO-skjema

<b>P</b>	<b>I</b>		<b>O</b>
Adolescen* Youth Teenage* Child* Young adult  Diabetes type 1 Diabetes Mellitus Diabetes  Nurs*	Educat* Learn*		Experience* Cop* Knowledge Self-management

## Vedlegg 2: Søkehistorikk

### Søk 1

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Diabetes Mellitus, Type 1/or Diabetes or Diabetes Mellitus	06.09.11	Ovid MEDLINE	339155			
2	Nurs*	06.09.11	Ovid MEDLINE	504508			
3	1 and 2	06.09.11	Ovid MEDLINE	6100			
4	Limit 3 to (yr="2006-Current" and "adolescent (13 to 18 years)" and (danish or english or norwegian or swedish))	06.09.11	Ovid MEDLINE	235			
5	Limit 4 to "qualitative (best balance off sensitivity and specificity)"	06.09.11	Ovid MEDLINE	60	23	10	5

### Søk 2

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
--	---------	------	----------	--------------	------------------	----------------	---------------------

1	Diabetes Mellitus/ or diabetes type 1 or Patient Education	04.10.11	Ovid MEDLINE	337689			
2	Limit 1 to ((”qualitative studies (sensitivity)” or ”qualitative studies (specificity)” or ”qualitative studies (optimized)” ) and (danish or english or norwegian or swedish) and ”adolescent (13 to 18 years)” and yr=”2006-current”))	04.10.11	Ovid MEDLINE	3793			
3	Education/or educat*	04.10.11	Ovid MEDLINE	725612			
4	2 and 3	04.10.11	Ovid MEDLINE	1943			
5	Youth*	04.10.11	Ovid MEDLINE	31073			
6	4 and 5	04.10.11	Ovid MEDLINE	122	13	5	0

### Søk 3

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Patient educat*	06.11.11	Embase, Ovid	70975			

			MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.				
2	Limit 1 to (("qualitative studies (sensitivity)" or "qualitative studies (specificity)" or "qualitative studies (optimized)" ) and (danish or english or norwegian or swedish) and "adolescent (13 to 18 years)" and yr="2006- current")	06.11.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	1764			
3	Diabetes Mellitus, Type 1/or diabetes type 1 or Diabetes Mellitus	06.11.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	136724			
4	2 and 3	06.11.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	129			
5	Nurs*	06.11.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	504508			
6	4 and 5	06.11.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing	25	6	0	0

			Database, PsycINFO.				
--	--	--	------------------------	--	--	--	--

#### Søk 4

	Søkeord	Data	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Alldoescent*. mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf,	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid	2237563			



	dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)		Nursing Database, PsycINFO.				
2	Teenage*.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	30348			
3	Young adult.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	235946			
4	Youth.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	82857			
5	1 or 2 or 3 or 4	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	2384072			
6	Type 1 diabetes.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	41771			
7	Diabetes mellitus.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	588385			
8	6 or 7	07.12.11	Embase, Ovid	591053			

			MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.				
9	Learn*.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	608460			
10	Cope.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	42418			
11	9 or 10	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	647394			
12	5 and 8 and 11	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	733			
13	Limit 12 to "adolescent (13 to 18 years)" (Limit not valid in Embase, PsycINFO; records were retained)	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	697			
14	Limit 13 to english language	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	655			
15	Limit 14 to	07.12.11	Embase,	330			

	yr="2006 - Current		Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.				
16	From 15 keep 1-3, 8, 11, 14, 20, 22...	07.12.11	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO.	32	27	15	5

## Søk 5

	Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
1	Diabetes*.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	06.03.12	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO	718222			
2	Limit 1 to yr= "2011-Current".	06.03.12	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO	68985			
3	Adolescen*.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	06.03.12	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO	2237563			
4	1 and 2 and 3	06.03.12	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO	4103			
5	Experience*.mp. (mp=ti, ab, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, ps, rs, ui, dw, tc, id, tm)	06.03.12	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO	1317519			
6	4 and 5	06.03.12	Embase, Ovid MEDLINE, Ovid Nursing Database, PsycINFO	297	17	8	0

### Vedlegg 3: Oversikt over artikler

Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltakere/fracfall	Hovedfunn	Kvalitet
1. Damiao, Elaine Buchhorn Cintra og Carolina Marques Marcondes Pinto 2007. Brasil, Sao Paulo <i>Revista Latino-Americana de Enfermagem</i> 15: 568-74.	Being transformed by illness: adolescents' diabetes experience	Forskningen er rettet mot å forstå ungdommers erfaringer med å leve med en kronisk sykdom som diabetes type 1.	Semistrukturert intervju med veiledende spørsmål. Oppfølgende spørsmål ble brukt for å sikre at forskerne hadde forstått riktig.	7 ungdommer deltok, 3 jenter og 4 gutter. 12-18 år. Diagnostisert for minst 1 år siden.	Forskningen var rettet mot å forstå ungdommers erfaringer å leve med en kronisk sykdom som diabetes type 1. Når barn med kronisk sykdom blir ungdommer, må de ikke bare håndtere utfordringer alderen byr på, som alene er stressfullt, men også leve med irreversible endringer og effekter forårsaket av sykdommen.	Middels god. Tidsskrift: nivå 1
2. Hema, D.A, S. O. Roper, J. W. Nehring, A. Call, B. L. Mandleco og T. T. Dyches.	Daily stressors and coping responses of children and adolescents with type 1 diabetes.	Ungdom med diabetes type 1 opplever en rekke stressfaktorer knyttet til dagliglivet, sykdom og sykdoms håndtering. Tidligere studier har fokusert på	Deltakerne registrerte sine egne stressfaktorer og mestringsresponser i dagbøker over 2-3 uker. Hovedfunn ble identifisert og delt	19 barn, 8-12 år. 33 ungdommer, 13-18 år, med type 1 diabetes. De hadde hatt diabetes i gjennomsnittlig 5 år.	De fleste stressfaktorene ungdommene opplevde var ikke diabetes relaterte, men omhandlet dagliglivets stressfaktorer, som kan oppleves av et hvert	God. Tidsskrift: nivå 2

2008. USA <i>Blackwell Publishing Ltd, Child care, health and development.</i> 35(3): 330-39		diabetesrelaterte stressfaktorer, men i denne studien undersøkes daglige stressfaktorer.	inn i kategorier.		barn/ungdom uten diabetes.	
3. Huus, Karina og Karin Enskär. 2007. Sverige. <i>Paediatric Nursing.</i> 19(3): 29-33.	Adolescents' experience of living with diabetes.	Forskerne ønsker å beskrive unges opplevelse av å leve med diabetes type 1.	Intervju med åpne spørsmål. Fenomenologisk tilnærming.	6 jenter og 2 gutter, 14-18 år. De hadde hatt diabetes i 3-11 år.	Ungdommene ønsker å leve som andre ungdommer. De føler seg annerledes (de følte at de var mer modne enn andre jevnaldrende, problemer i forbindelse med mat, flaut å bruke utstyr, frykt for diabeteskomplikasjoner, mer mas fra foreldre).	Middels god. Tidsskrift: nivå 1
4. Karlsson, Agneta , Maria Arman og Karin Wikblad. 2008. Sverige. <i>International Journal of Nursing</i>	Teenagers with type 1 diabetes – a phenomenological study of the transition towards autonomy in self-management.	Studien tar sikte på å belyse levde erfaringer fokusert på overgang mot autonomi i diabetes håndtering blant ungdommer med diabetes type 1.	Samlet data via intervju. Fenomenologisk tilnærming.	35 tenåringer ble spurt om å delta i undersøkelsen, 3 sa nei. 32 tenåringer deltok, 18 jenter og 14 gutter, 13-17 år.	Å oppnå autonomi i diabetes håndteringen viser seg å være komplisert. Funn viser at det å få lov til å gjøre egne valg og å ta praktiske beslutninger hjelper i denne overgangen. Ungdommene er	God. Tidsskrift: nivå 2.

<i>Studies. 45: 562-70.</i>					avhengig av å ha de grunnleggende kunnskapene som kreves for å praktisere og håndtere diabetes relaterte utfordringer.	
5. Lowes, Lesley, Nicola Eaton, Sian Bill og Louise Ford. 2007. England. Chichester: John Wiley & Sons. 24(7): 351-55.	The perception of peer support by teenagers aged 12-16 years with type 1 diabetes.	Målet med studien var å utforske de erfaringer hos ungdom med diabetes type 1 har i forhold til støtte fra venner. Hensikten var også å produsere en informasjonsbrosjyre spesielt laget for venner av tenåringer med diabetes type 1.	Intervju med åpne spørsmål – deltakerne kunne ta opp temaet på sine egne premisser og med deres egne ord.	21 tenåringer, 14 jenter og 7 gutter, 12-16 år. De hadde hatt diagnosen i 1,5 – 15 år.	Vennene var ofte støttende, de passet på og kjøpte noe søtt om han/hun fikk føling. De tok hensyn til sin venn med diabetes, spiste ikke søtsaker foran personen og tilbydde ikke søtsaker til personen. Noen venner feiltolket sykdommen, skjønte ikke forskjellen mellom diabetes 1 og 2 og trodde at personen med diabetes selv var skyld i sykdommen, noe som såret personen.	Middels god. Tidsskrift: nivå 1
6. Marshall, Marie, Bernie Carter, Caren Rose og Ailsa Brotherton. 2009.	Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents.	Å utforske og beskrive erfaringene til barn som lever med diabetes og deres foreldre i forhold til å leve med diabetes type 1.	En fenomenologisk studie med intervju som metode.	10 barn/ungdom i alderen 4-17 år.	Det sentrale temaet som ble identifisert var "normalt". Dette ble understøttet av fire undertemaer: overgang, vedlegg, tap og mening. Begrepet "normalt" er dominerende i livene til	God. Tidsskrift: nivå 2

England. <i>Journal of Clinical Nursing</i> . 18: 1703-10.					disse ungdommene fordi diabetes ikke bare gjør disse ungdommene annerledes, men gjør også deres streben etter "normal" mer synlig.	
7. Roper, Susanne Olsen, Amanda Call, Yohan Leishman, G. Cole Ratcliffe, Barbara L., Mandleco, Tina T. Dyches og Elaine S. Marshall. 2009. USA. <i>Journal of Advanced Nursing</i> . 65(8): 1705-14.	Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions.	Studien hadde som mål å beskrive hva barn og ungdom med diabetes type 1 kjenner til fra før, og ønsker å få vite, om sykdommen.	Intervju med fire ja/nei spørsmål, deretter to innledende spørsmål og to ekstra spørsmål angående hva barna/ungdommen ønsket å vite mer om.	58 barn og unge med diabetes type 1, fra 8-18 år. Gjennomsnittsalder 13 år.	Ungdom og barna føler seg annerledes. De har mye kunnskap om diabetes, men føler de trenger mer. Spesielt mer kunnskap om kort- og langsiktige komplikasjoner. De var også nysgjerrige på hvordan andre håndterte sin diabetes. De ønsket å være selvstendige i diabeteshåndteringen.	God. Tidsskrift: nivå 2.
8. Schilling, Lynne S.,	Changing Patterns of Self-	Beskrive hvordan den daglige	Semistrukturerte intervju.	9 stk. som er i tidlige tenårene (11-15 år). 5	Funnene ble delt inn etter aldersgrupper med tre	God. Tidsskrift:



Kathleen A. Knafl og Margaret Grey. 2006. USA. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> . 21(6): 412-24.	Management in Youth with Type 1 Diabetes	sykdomshåndteringen ble fordelt mellom barn og foreldre. Her kommer man også inn på den naturlige konflikten mellom dem. De ønsket også å beskrive hvordan ungdommen gradvis overtar den daglige sykdoms-håndteringen.	Separate intervjuer av ungdom og deres foreldre. Både ungdommens og foreldrenes spørsmål omhandlet tema som diabeteshåndtering, konflikter rundt dette, møte med helsepersonell og behandlingsmål.	stk. som var midt i tenårene (15-17). 4 stk. som var sent i tenårene (17-19). Alle deltakerne hadde med en forelder i studien.	hovedkategorier: aktivitetene rundt håndteringen av sykdommen, naturlige konflikter i forbindelse med diabeteshåndteringen og graden av selvstendighet i behandlingen. Graden av selvstendighet varierer veldig. Økende selvstendighet med alderen, men selv de eldste ungdommene fikk stadig påminnelser fra foreldrene og foreldrene hadde vansker med å "slippe taket".	nivå 1.
9. Visentin, Kate, Tina Koch og Debbie Kralik. 2006. Australia. <i>Journal of Clinical Nursing</i> . 15: 761-69.	Adolescents with type 1 diabetes: transition between diabetes services.	Målet var å utvikle en bærekraftig og koordinert tilnærming til ungdommer som skal overføres fra barneavdeling til avdeling for voksne. De ville utforske erfaringer ungdom med diabetes og helsepersonell som er i kontakt med ungdommene har rundt	Et intervju for helsepersonell og et intervju for ungdommene.	21 helsepersonell (endokrinologer, pediatere, psykologer, fysioterapeut, ernæringsfysiologer og diabetessykepleiere). 10 ungdommer, 15-18 år.	Helsepersonell er bekymret for at unge voksne skal føle seg forlatt i helsevesenet og eventuelle komplikasjoner dette kan få for deres helse. Ungdommene bekymret seg lite for overgangen, men det kom fram at svært få forstod forskjellen på de to instansene.	God. Tidsskrift: nivå 2.

		overgangen.			Helsepersonell mente at utdanningen av ungdommene ble gitt reaktivt fremfor proaktivt. Ungdommene er i en sårbar periode hvor de gradvis skal ansvarliggjøres og bli selvstendige.	
10. Waller, Helen , Julie Knowles, Christine Eiser, Simon Heller, Julie Robberts, Michael Levis, Kim Wilson, Tim Hutchinson, Mal Willan, Petar Bavelja, G. Bennet og Kath Price. 2006. England. <i>Pediatric Diabetes</i> . 7: 322-28.	The development of an innovative education curriculum for 11-16 yr old children with type 1 diabetes mellitus (T1DM).	Målet for denne studien var å designe et kurs for barn i alderen 11-16 år med T1DM, med fokus på egenhåndtering og ferdighetstrening og å hjelpe unge til å bygge på sine eksisterende ferdigheter og kunnskaper.	Relevante fagfolk og potensielle brukere av kurset var involvert i utforming av pensum og innhold. Semistrukturerte intervju av barn med T1DM og deres familier. Voksne og barn ble intervjuet separat.	24 barn i alderen 11-16 år og deres familier (29 stk.) ble bedt om å delta i undersøkelsen. Alle barna hadde hatt diabetes i mer enn ett år.	Det er nødvendig med et undervisningsopplegg spesielt tilpasset unge. De utviklet et undervisningsopplegg over fem dager med fokus på: mat og diabetes, insulinadministrasjon, hyperglykemi, å leve med diabetes og undervisning til foreldre.	God. Tidsskrift: nivå 1.

## Vedlegg 4: Tankekart

### OVERGANG

- Fra barn til voksen – fra barneavdeling til avdeling for voksne (9).
- Endring i foreldre- barnforholdet (6, 8).
- Bli selvstendig i sine valg (1, 3, 4, 6, 7, 8).
- Mer erfaring – lettere å leve med sykdommen (1, 4, 7, 8).
- Frykt for diabeteskomplikasjoner – vanskeliggjør ungdommens løsrivelse fra foreldrene (3, 4, 6, 8).

### VENNER

- Støtte fra venner (1, 4, 5, 10).
- Opplæring til venner fører til bedre forståelse (3, 5, 8, 10).
- Følte vennene så annerledes på dem etter de fikk diagnosen (3).
- Mangel på forståelse – venner maser angående mat, noen ble såret av venners feiltolkning av diabetes (3, 5).
- De med diabetes kan ikke være like spontane som vennene – avhengige av rutiner (3, 4, 6).

### FORELDRE

- Foreldre er bekymret for å overlate ungdommen til seg selv – frykt for komplikasjoner, men aksepterer at de trenger å lære å bli selvstendige (3, 6, 8).
- Ungdommene mente deres foreldre var strengere enn foreldre til unge uten diabetes (3, 6, 8).
- Mas fra foreldre – mat, målinger... (4, 6, 8).
- Foreldre har mye av den daglige styringen – legetimer, innkjøp av utstyr... (8).
- Foreldre oppmuntrer (4, 8).
- Ungdommen følte seg trygge når foreldrene var tistedet for å hjelpe dem når de trengte å diskutere/løse problemer (4, 8).
- Positivt at ansvaret kunne overføres til foreldrene når diabetes håndteringen var for vanskelig å takle alene (4, 8).

### Hva er ungdommens erfaringer med å leve med diabetes type 1?

#### Å FØLE SEG ANNERLEDES

- Mer modne – mer ansvar (1, 3).
- Viktig å være som andre (3, 7).
- Flaut å bruke spesifikt behandlingsutstyr (3).
- Kan droppe utstyret/behandling fordi de ikke ønsker å være annerledes (3, 4).
- Fysiske forandringer (1, 6).
- Vet de er annerledes, selv føler de seg normale (1, 6).
- Ønsker å være spontane som vennen, men må hele tiden tenke på måltider, injeksjoner og rutiner (3, 7).
- Ønsket ikke å delta i diabetesrelaterte aktiviteter – økte følelsen av å være

### ERFARING OG MESTRING

- Undervisning og opplæring (3, 7, 8, 9, 10).
- Komplikasjoner (7).
- Diagnosen har tvunget dem til å lære mer om egen kropp, kosthold og trening (3, 7, 10).
- Foreldre lærer opp barna (7, 10).
- Lite fokus på diabetesrelaterte stressfaktorer (2).
- Økt kunnskap om håndtering av sykdommen – gjør dagliglivet mer fleksibelt (1, 4).
- Økende ansvar med alderen, kunnskap vokser over tid (1, 4, 8).
- Evne til problemløsning (3, 4, 7).
- Økt motivasjon da de mestrer håndtering av sykdommen – håpløshet og redusert motivasjon da blodsukkeret var vanskelig å håndtere (4).